

Behandlingsopphold i varmt klima for barn med juvenil idiopatisk artritt

En prospektiv oppfølgingsstudie

Kristine Risum



Masteroppgave
Seksjon for helsefag
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2009

Forord

Det er mange som fortjener en takk nå da arbeidet med denne oppgaven er avsluttet.

Først og fremst en stor takk til alle barn, ungdommer og foreldre som deltok i studien og som dermed muliggjorde det interessante og lærerike arbeidet med denne oppgaven.

En stor takk også til min veileder, professor Inger Holm, for all veiledning, tilgjengelighet og raske og konstruktive tilbakemeldinger gjennom hele arbeidet med masteroppgaven og særlig i en travel innspurt.

Takk til Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet som ansatte meg som prosjektleder i perioden mars 07 til desember 07, samt som finansierte reise- og oppholdsutgifter i forbindelse med testingen av barna ved ankomst og avreise.

Takk til Catarina Norén for hjelp til testingen av barna og for hyggelig reiseselskap, samt for nyttige faglige innspill og diskusjoner underveis.

Takk til Klinikk for klinisk service, Rikshospitalet, for 20 % permisjon med lønn det siste 1 ½ året, som gav uvurderlig tid til å arbeide med oppgaven i en travel hverdag. Takk til Silvia Hansen som var meget behjelpelig med å legge til rette for meg underveis i studiet. Takk også til mine nærmeste kolleger Tine, Hanne, Ulrika og Ragnhild for støtte og oppmuntring underveis. Takk til alle på kontor E2 2014 for hyggelig arbeidsmiljø, for deres humør og støttende kommentarer.

Takk til lærere og medstudenter på Seksjon for helsefag på Universitetet i Oslo som har utvidet mine perspektiver og økt min kunnskap samt ført meg inn i et interessant forskningsmiljø som la grunnlaget for denne oppgaven.

Takk til alle ansatte på Reuma-Sol og alle ansatte på de ulike behandlingsoppholdene for all hjelp i forbindelse med gjennomføringen av testingen og treningen ved de 3 behandlingsoppholdene i 2007.

Takk til Fond for etter- og videreutdanning av fysioterapeuter for utdanningsstipend.

Til slutt en varm takk til nærmeste familie for all mulig støtte og oppmuntring gjennom hele masterstudiet.

Oslo, 26. februar 2009

Kristine Risum

Sammendrag

Behandlingsopphold i varmt klima for barn med juvenil idiopatisk artritt (JIA). En prospektiv oppfølgingsstudie.

Hensikt: Barn med revmatisk sykdom har siden 1985 hatt tilbud om behandlingsopphold i varmt klima i regi av Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet, Rikshospitalet. Det er utført lite forskning på effekten av dette behandlingstilbudet for denne pasientgruppen. Hensikten med studien var å undersøke i hvilken grad fysisk funksjon, deltakelse i fysisk aktivitet og helserelatert livskvalitet endres hos barn med JIA etter et 3 ukers behandlingsopphold i varmt klima umiddelbart etter behandlingsoppholdet og etter 3 og 6 måneder.

Teoretisk forankring: Studien ble teoretisk forankret i litteratur som omhandlet barn med juvenil idiopatisk artritt samt litteratur om behandlingsopphold i varmt klima for ulike pasientgrupper og treningsstudier for barn med JIA. I tillegg ble litteratur om ulike måleinstrumenter innhentet.

Metode: 60 barn med JIA i alderen 7-15 år deltok i studien. Både fysiske tester og spørreskjemaer ble benyttet som evalueringsverktøy. De fysiske testene bestod av 6 minutter gangtest (6 mwt), Timed up and Go (TuG), håndkraft, hopp og løp. Fysisk funksjon, helserelatert livskvalitet og deltakelse i fysisk aktivitet ble målt med henholdsvis Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ), the Pediatric quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) og *Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet*. De fysiske testene ble kun utført ved ankomst og avreise, mens spørreskjemaene ble benyttet ved ankomst og avreise samt etter 3 og 6 måneder. Behandlingsopplegget bestod av trening i grupper to ganger daglig på hverdagene (45 min i basseng og 45 min landtrening).

Resultater: Det var en statistisk signifikant bedring på 6 mwt, TuG, hopp og håndkraft samt i helserelatert livskvalitet målt med PedsQL umiddelbart etter behandlingsoppholdet i varmt klima. Det var ikke statistisk signifikant bedring av løpsfunksjon eller av fysisk funksjon og deltakelse i fysisk aktivitet målt med henholdsvis CHAQ og *Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet*. Endringene vedvarte ikke 3 og 6 måneder etter avsluttet behandling. Subgruppeanalyser av barn med lav og høy CHAQ funksjonsskår viste kun statistisk signifikant forskjell mellom gruppene i endringen av CHAQ funksjonsskår fra ankomst til avreise, hvor barn med CHAQ funksjonsskår >0.25 hadde statistisk signifikant bedring.

Konklusjon: Denne studien viste statistisk signifikant bedring i helserelatert livskvalitet samt på alle de fysiske testene bortsett fra løpsfunksjon umiddelbart etter behandlingsoppholdet for barn med JIA. For barn med CHAQ funksjonsskår >0.25 ved ankomst, var det også signifikant bedring i fysisk funksjon målt med CHAQ. Bedringen i helserelatert livskvalitet ble vurdert til å være av klinisk betydning. Bedringene i helserelatert livskvalitet og fysisk funksjon vedvarte ikke 3 og 6 måneder etter hjemkomst.

Nøkkelord: JIA, varmt klima, behandling, fysisk funksjon, helserelatert livskvalitet, fysisk aktivitet

Summary

Rehabilitation in warm climate for Norwegian children with juvenile idiopathic arthritis (JIA). A prospective study.

Purpose: Since 1985 children with rheumatic diseases have had an opportunity to participate in a 3 or 4 week rehabilitation programme in warm climate. The Department for Treatment abroad, Rikshospitalet University Hospital, Norway, is responsible for the programme. Documentation of the effect of these programs is sparse and more research is needed. The purpose of this study was to evaluate the changes in physical function, health-related quality of life and participation in physical activity for children with JIA following a 3 week rehabilitation programme in warm climate, immediately after training and after 3 and 6 months.

Literature review: Theoretically the study was based on literature concerning children with JIA as well as literature about rehabilitation in warm climate for patients with chronic diseases. In addition literature about different evaluation tools was reviewed.

Method: 60 children with JIA aged 7-15 years participated in the study. Physical tests evaluating different aspects of physical function and questionnaires were used to explore possible effects. The physical tests included the 6 minute walk test (6 mwt), Timed up and Go test (TuG), grip strength, jumping and running. Physical function, health-related quality of life and participation in physical activity were measured using the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ), the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) and *Questionnaire for children for assessment of physical activity*, respectively. The physical tests were performed the first and last day of the rehabilitation period. The questionnaires were used the first and last day of the rehabilitation period as well as 3 and 6 months after the rehabilitation period in warm climate. The rehabilitation programme included exercise in groups twice a day on weekdays (45 min aquatic and 45 min land-based exercise).

Results: Significant improvements were found for 6 mwt, TuG, jumping, grip strength and health-related quality of life immediately after the intervention. There were no significant changes in running, CHAQ disability index or participation in physical activity. 3 and 6 months after the rehabilitation programme, the scores decreased to baseline level. Subgroup analysis of children with high and low CHAQ DI showed significant difference between the groups in change in CHAQ DI from the first to the last day of the rehabilitation period, with significant improvement in children with CHAQ DI >0.25.

Conclusion: This study showed significant improvements in health-related quality of life and for all physical tests except running immediately after the rehabilitation period in warm climate for children with JIA. In children with CHAQ DI >0.25 at arrival, there was also a significant improvement in physical function measured by CHAQ. The improvement in health-related quality of life was considered clinical meaningful. 3 and 6 months after the rehabilitation programme, the scores decreased to baseline level.

Keywords: JIA, warm climate, rehabilitation, physical function, health-related quality of life, physical activity

Innhold

FORORD	I
SAMMENDRAG	III
SUMMARY	IV
INNHold	V
TABELLER.....	VIII
FIGURER.....	IX
VEDLEGG	X
FORKORTELSER.....	XI
1. INNLEDNING	1
1.1 BEHANDLINGSREISER TIL UTLANDET FOR BARN MED JUVENIL IDIOPATISK ARTRITT (JIA)	1
1.2 KORT OM JUVENIL IDIOPATISK ARTRITT (JIA)	2
1.3 HENSIKT MED PROSJEKTET	3
1.4 PROBLEMSTILLING	3
1.5 PRESISIERING OG AVGRENSING	3
2. TEORI.....	5
2.1 DIAGNOSE, KLASSIFIKASJON OG PROGNOSE	5
2.2 MEDISINSK BEHANDLING	7
2.3 FYSISK FORM OG FYSISK AKTIVITET HOS BARN MED JIA	8
2.3.1 Muskelstyrke og muskelfylde.....	9
2.3.2 Gange.....	9
2.3.3 Aerob og anaerob kapasitet.....	10
2.3.4 Selvrappportert fysisk funksjon.....	11

2.3.5	<i>Sammenheng mellom leddbevegelighet, styrke, utholdenhet og funksjon.....</i>	13
2.3.6	<i>Fysisk aktivitet hos barn med JIA</i>	14
2.3.7	<i>Andre studier som har vurdert fysisk form.....</i>	15
2.4	EFFEKT AV TRENING FOR BARN MED JIA	16
2.5	SMERTE HOS BARN MED JIA	20
2.6	HELSERELATERT LIVSKVALITET/PSYKOSOSIAL FUNKSJON	20
2.6.1	<i>Helserelatert livskvalitet hos barn med JIA</i>	21
2.6.2	<i>Enighet mellom barn og foreldre ved skåring av helserelatert livskvalitet.....</i>	23
2.7	BEHANDLINGSREISER TIL UTLANDET.....	24
2.8	BEHANDLINGSTILBUD I NORGE FOR BARN MED JIA	26
3.	METODE	28
3.1	DESIGN.....	28
3.2	UTVALG	28
3.3	TESTPERSONER.....	30
3.4	INTERVENSJONEN VED BEHANDLINGSOPPHOLDET I VARMT KLIMA.....	31
3.5	EVALUERINGSVERKTØY	32
3.5.1	<i>Innledning</i>	32
3.5.2	<i>Fysiske tester.....</i>	33
3.5.3	<i>Spørreskjemaer</i>	36
3.6	ANALYSEMETODER	38
3.7	ETIKK.....	40
4.	RESULTATER.....	41
4.1	UTVALG	41
4.2	FYSISKE TESTER	44

4.3	SPØRRESKJEMAER.....	50
5.	DISKUSJON.....	55
5.1	OPPSUMMERING AV RESULTATER.....	55
5.2	UTVALG	55
5.3	FYSISKE TESTER	57
5.4	FYSISK FUNKSJON, HELSERELATERT LIVSKVALITET OG DELTAKELSE I FYSISK AKTIVITET MÅLT MED SPØRRESKJEMA.....	64
5.5	METODE, RELIABILITET, VALIDITET, GENERALISERBARHET	75
6.	KONKLUSJON	79
	KILDELISTE.....	80

Tabeller

Tabell 4-1 Demografiske og diagnostiske karakteristika.....	41
Tabell 4-2 Leddstatus ved ankomst og avreise	42
Tabell 4-3 Demografiske og diagnostiske karakteristika for barn med høy og lav funksjon	43
Tabell 4-4 Fysiske tester	44
Tabell 4-5 Spørreskjemaer	50

Figurer

Figur 3-1 Flytdiagram over gjennomføring av studien	30
Figur 4-1 6 minutter gangtest for barn med høy og lav funksjon.....	45
Figur 4-2 Timed up and Go (TuG) for barn med høy og lav funksjon	46
Figur 4-3 Hopp for barn med høy og lav funksjon.....	47
Figur 4-4 Håndkraft for barn med høy og lav funksjon	48
Figur 4-5 Løpsfunksjon for barn med høy og lav funksjon	49
Figur 4-6 CHAQ funksjonsskår for barn med høy og lav funksjon.....	51
Figur 4-7 PedsQL totalskår for barn med høy og lav funksjon.....	52
Figur 4-8 Antall minutter i MVPA for barn med høy og lav funksjon	53
Figur 4-9 PedsQL fysisk subskala ved ankomst	54

Vedlegg

- Vedlegg 1 Tilrådning fra Regional Etisk Komité
- Vedlegg 2 Svar med endringer sendt til Regional Etisk Komité
- Vedlegg 3 Svar fra Regional Etisk Komité
- Vedlegg 4 Tilrådning fra personvernombudet
- Vedlegg 5 Informasjonsskriv til foreldre
- Vedlegg 6 Informasjonsskriv til barn og ungdom
- Vedlegg 7 Informert samtykke
- Vedlegg 8 Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ)
- Vedlegg 9 Pediatric Quality of Life Inventory 4.0, barn 8-12 år (PedsQL)
- Vedlegg 10 Pediatric Quality of Life Inventory 4.0, tenåringer 13-18 år (PedsQL)
- Vedlegg 11 Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet
- Vedlegg 12 Grunnlag for beregninger i Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet
- Vedlegg 13 Testmanual

Forkortelser

ACR	American College of Rheumatology
CHAQ	Childhood Health Assessment Questionnaire
EULAR	European League Against Rheumatism
ILAR	International League of Associations for Rheumatology
JIA	Juvenil idiopatisk artritt
MET	Metabolic Energy Turnover, metabolsk equivalent som angir aktivitetens intensitet som grad av arbeidets metabolske nivå
MCID	Minimal clinical important difference; den minste forandringen for et måleinstrument som er viktig for den gruppen som evalueres
MMT	Manuell muskeltest
MTX	Methotrexate
MVPA	Moderat til anstrengende aktivitet (Moderate to Vigorous Physical Activity) Fysisk aktivitet med en intensitet > 3 MET
NOU	Norges Offentlige Utredninger
NSAID	Non-steroidal anti-inflammatory drugs
PedsQL	Peditric Quality of Life Inventory 4.0
RF	Revmatoid faktor
ROM	Range of motion
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
SR	Senkningsreaksjon
TNF	Tumor nekrose faktor
TuG	Timed up and Go
VAS	Visual Analogue Scale

1. Innledning

1.1 Behandlingsreiser til utlandet for barn med juvenil idiopatisk artritt (JIA)

Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet (BHR) er en seksjon under revmatologisk avdeling på Rikshospitalet HF. Seksjonen får statlig rammebevilgning som forvaltes av Rikshospitalet. Fra 1976 har voksne pasienter med revmatisk sykdom og psoriasis hatt tilbud om offentlig finansiert behandlingsreise til utlandet. Siden 1985 har ordningen også omfattet barn og ungdom med revmatisk sykdom. Positive effekter av behandlingsreiser kan skyldes 3 forhold; intensiv fysioterapi, klima og miljøskifte (NOU 2000:2). Tørt og varmt klima kan ha en symptomlindrende effekt som kan bedre mulighetene til å gjennomføre fysisk aktivitet og trening. Nytte av behandlingsreiser er definert som en dokumenterbar langtidseffekt på symptomer, funksjonsevne, sykdomsforløp og livskvalitet av minst 3 måneders varighet (NOU 2000:2).

Behandlingsopphold i varmt klima er et supplement i behandlingstilbudet for de ulike diagnosegruppene som er inkludert i ordningen (NOU 2000:2). BHR arrangerer årlig 5-6 behandlingsopphold i grupper for barn og ungdom med revmatiske sykdommer. Barn med juvenil idiopatisk artritt (JIA) utgjør den største pasientgruppen. Behandlingstilbudet består av daglig trening i grupper på land og i basseng, hvor treningen er tilpasset hvert enkelt barn på grunnlag av undersøkelsen som blir gjort dagen etter ankomst. Ved behov kan det være aktuelt med individuell behandling i tillegg til gruppetrening. Barn og foreldre deltar også på undervisning ledet av fysioterapeut og sykepleier, med fokus på sykdomsinformasjon og mestring med tanke på å leve med en kronisk sykdom som JIA. Målet for behandlingsoppholdet er å bidra til å bedre barnas livskvalitet og selvstendighetsutvikling gjennom økt mestring av det sosiale samspillet med jevnaldrende barn, økt mestring av fysisk aktivitet og økt innsikt i og mestring av egen sykdom. Målet for behandlingsoppholdet for ledsager er å gi økt innsikt og trygghet i omsorgen for barn med kronisk revmatisk sykdom (Behandlingsreiser 2007).

Det er utført lite forskning på effekten av behandlingsopphold i varmt klima for barn med JIA. Et pilotprosjekt med 8 barn med JIA viste signifikant bedring av fysisk funksjon målt ved 6 minutter gangtest, timed up and go (TuG) og dorsalfleksjon i ankler målt med ekstendert kne umiddelbart etter 3 ukers behandlingsopphold på Lanzarote (Risum 2006). Det var ikke statistisk signifikant endring på 20 meter gangtest, håndkraft, Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) og smerteopplevelse. Det ble konkludert med at det er behov for flere studier som inkluderer et større antall barn med JIA, også barn med mer redusert funksjon enn barna i studien (Risum 2006). En studie har beskrevet at behandlingsreiser ga bedret opplevelse av fysisk og psykisk funksjon for barn med leddgikt (Lærum & Lærum 1994). Utover dette er det ikke publisert studier med tanke på effekt på livskvalitet eller psykososial funksjon for barn med revmatisk sykdom. En hovedfagsoppgave har imidlertid vist at ungdom med revmatisk sykdom bedret sine meststringsforventninger til utvalgte fysiske øvelser etter et behandlingsopphold i varmt klima (Lund 1998). Langtidseffekten av behandlingsopphold i varmt klima for denne pasientgruppen er ikke evaluert. Det er derfor av interesse å se på om et behandlingsopphold i varmt klima gir endring i fysisk funksjon, helserelatert livskvalitet og deltakelse i fysisk aktivitet både på kort og lang sikt hos en større gruppe barn med JIA. NOU 2000:2 definerer langtidseffekt av behandlingsopphold i varmt klima til 3 måneder etter behandlingsoppholdets slutt.

1.2 Kort om juvenil idiopatisk artritt (JIA)

Juvenil idiopatisk artritt (JIA; barneleddgikt) er den vanligste av revmatiske sykdommer hos barn. Etiologien er ukjent. Synovitt, vekstforstyrrelser, smerte, stivhet og tretthet er sentrale symptomer. Sykdommen varierer mellom gode og dårlige perioder (Cassidy & Petty 2001). Behandlingen består ofte av ulike medisiner, kortisoninjeksjoner i ledd, fysioterapi og ergoterapi (André 2002). Bedret medisinsk behandling har ført til mindre funksjonshemming og bedre prognose for barn med JIA sammenliknet med tidligere (Brunner et al. 2005; Flato et al. 2003; Murray & Lovell 2002; Solari et al. 2008). Forskning har vist at trening og fysisk aktivitet ikke gir økning i sykdomsaktiviteten (Epps et al. 2005; Klepper 1999; Klepper 2003; Moncur et al. 1990; Singh-Grewal et al. 2007; Takken et al. 2001; Takken et al. 2003b). Dette har bidratt til en endring i behandlingsformene innen fysioterapi for pasientgruppen fra

mer passive behandlingsmetoder til mer aktive behandlingsmetoder (André 2002; André 2005; Davidson & Kuchta 2008).

Forskning har vist at barn med JIA generelt har nedsatt kondisjon, nedsatt muskelstyrke, nedsatt aerob og anaerob kapasitet, nedsatt motoriske ferdigheter samt deltar mindre i anstrengende fysiske aktiviteter sammenlignet med jevnaldrende friske barn (Brostrom et al. 2004; Hedengren et al. 2001; Klepper 2003; Lelieveld et al. 2007; Lelieveld et al. 2008; Lindehammar 2003; Lindehammar & Backman 1995; Lindehammar & Sandstedt 1998; Metin et al. 2004; Takken et al. 2002; Takken et al. 2003c; van Brussel et al. 2007). Det finnes noen effektstudier av ulike former for trening for barn med JIA (Klepper 1999; Klepper 2003; Lelieveld et al. 2007; Moncur et al. 1990; Singh-Grewal et al. 2006; Singh-Grewal et al. 2007; Takken et al. 2001; Takken et al. 2003b). Disse studiene viste en ikke-signifikant bedring av fysisk funksjon som utholdenhet og muskelstyrke. Studiene viste videre at fysisk aktivitet ikke påvirker sykdomsaktiviteten i negativ retning, og de konkluderte alle med at det er trygt for barn med JIA å være i fysisk aktivitet og å trene.

1.3 Hensikt med prosjektet

Hensikten med prosjektet var å undersøke om fysisk funksjon, deltakelse i fysisk aktivitet og helserelatert livskvalitet hos barn med JIA endres etter et 3 ukers behandlingsopphold i varmt klima umiddelbart etter behandlingsoppholdet og etter 3 og 6 måneder.

1.4 Problemstilling

I hvilken grad endres fysisk funksjon, deltakelse i fysisk aktivitet og helserelatert livskvalitet hos barn med JIA etter et 3 ukers behandlingsopphold i varmt klima umiddelbart etter behandlingsoppholdet og etter 3 og 6 måneder?

1.5 Presisering og avgrensing

Som det kommer frem i teorikapittelet har det forekommet flere ulike klassifiseringer av barneleddgikt. En ble mest benyttet i Amerika og en ble mest benyttet i Europa, før en

internasjonalt ble enig om en felles klassifisering av JIA og dennes undergrupper. I flere av studiene det refereres til i oppgaven er de eldre klassifiseringene benyttet. Det er hovedsakelig undergruppene av JIA som har færre enn 5 ledd affisert som skiller seg fra den nåværende gjeldende klassifiseringen. Denne kalles i flere studier pauciartikulær juvenil artritt (pauci=få), mens den nå kalles oligoartikulær juvenil artritt (oligo=få). I pasientoversikten som ligger til grunn for demografiske og diagnostiske karakteristika var undergruppene systemisk, pauci og poly JIA benyttet, slik at disse benyttes for å beskrive utvalget i masteroppgaven.

Spørreskjemaet som foreldrene fylte ut, CHAQ, inneholder også 2 VAS-skalaer for smerte og generelt velvære den siste uken. Som det kommer frem i teorikapittelet (punkt 2.7.2), er det de senere årene diskutert hvorvidt foreldre kan svare på vegne av sine barn på slike subjektive opplevelser. Det er uenighet i forskningsmiljøene på dette området, men flere studier har beskrevet at foreldre bedre kan svare på vegne av sine barn angående fysisk funksjon enn for smerte og livskvalitet. Barnas egen opplevelse av sin livskvalitet og smerte er derfor viktigere å undersøke. PedsQL, som barna svarte på selv, omhandler helserelatert livskvalitet, og smerteopplevelsen er inkludert i dette spørreskjemaet. For å begrense materialet er derfor resultatene fra de 2 VAS-skalaene på CHAQ ikke tatt med i denne oppgaven.

2. Teori

2.1 Diagnose, klassifikasjon og prognose

Juvenil idiopatisk artritt (JIA), også kalt barneleddgikt, er den vanligste av kroniske revmatiske sykdommer hos barn. Diagnosen er en utelukkelsesdiagnose, og tilstander som septisk artritt, artritt i samband med osteomyelitt og post-infeksiøs artritt må utelukkes. Opp til 20 % av barn med nyoppstått artritt har JIA. For at diagnosen JIA skal stilles må debut av symptomer oppstå før 16 års alder og varighet av artritt må være lengre enn 6 uker. Artritt defineres som hevelse i et ledd, eller innskrenket leddbevegelighet kombinert med varme, leddsmerte eller ømhet der andre årsaker til leddforandringer er ekskludert (Flatø & Vinje 2008). Insidensen av barneleddgikt i Norge er 14-23/100000 barn, og prevalensen er 86-148/100000 barn. En topp i insidensraten er funnet ved 1-3 års alder, særlig hos jenter. Hos jenter er det funnet en økning i insidensraten ved 10-13 år. Knær har vært de hyppigst affiserte leddene ved sykdomsdebut etterfulgt av ankler. Vel 60 % av barn med JIA hadde mindre enn 5 affiserte ledd i løpet av de første 6 måneders sykdomsvarighet. Kvinnelig kjønn, kne- eller småleddsaffeksjon, positiv ANA, høyt trombocytaltall, og visse genetiske merkestoffer er assosiert med utvikling av JIA (Flatø & Vinje 2008). Synovitt, smerte, stivhet, vekstforstyrrelser og tretthet er sentrale symptomer (Cassidy & Petty 2001). Dette kan føre til redusert leddbevegelighet, muskelsvakheter, nedsatt funksjon og redusert utholdenhet. Sykdommen varierer mellom gode og dårlige perioder (André 2002).

Den amerikanske revmatologiforeningen (ACR) utarbeidet kriterier for juvenil revmatoid artritt (JRA) på 1970-tallet. I Europa ble juvenil kronisk artritt (JCA) benyttet, og i 1977 ble det utarbeidet klassifikasjonskriterier for JCA av European League Against Rheumatism (Eular). Kriteriene for JRA og JCA er ulike når det gjelder varighet av symptomer, eksklusjonskriterier og antall undergrupper. På 90-tallet ble det et økende behov for å enes om internasjonale kriterier for å bedre behandling og forskning. International League of Associations for Rheumatology (ILAR) utarbeidet i 1997 samlebetegnelsen juvenil idiopatisk artritt (JIA) som det internasjonalt var enighet om. Diagnosen må stilles før barnet fyller 16 år og symptomene må ha vedvart i mer enn 6 uker. Det ble utviklet klassifikasjonskriterier for syv undergrupper, som hver representerer pasienter med ulikheter

med hensyn på genetiske predisposisjoner, prognose og behandlingseffekt (Flatø & Vinje 2008). I henhold til seneste klassifikasjon fra ILAR, deles JIA inn i undergruppene systemisk JIA, oligo JIA (persisterende), oligo JIA (extended/utvidet), poly JIA med positiv revmatoid faktor, poly JIA med negativ revmatoid faktor, psoriasis artritt og entesopati-relatert artritt (Cassidy & Petty 2001). Kjønnratio avhenger av undergruppe, men for gruppen som helhet opptrer sykdommen hyppigere hos jenter enn hos gutter, med en ratio på 2-3:1 (Cassidy & Petty 2001; Danneskiold-Samsø et al. 2002). Prognosen varierer avhengig av undergruppe, hvor den persisterende oligo JIA har best prognose og poly JIA med positiv revmatoid faktor har dårligst prognose (Adib et al. 2005a; Adib et al. 2005b; Akikusa & Allen 2002).

En norsk studie med 268 pasienter med JIA viste remisjon for 76 % av pasientene med systemisk JIA, 46% med polyartikulær RF-negativ, 15 % med polyartikulær RF-positiv og 35 % med oligoartikulær JIA (Flatø et al. 2003). Duffy (2004) oppsummerer i sin review-artikkel at de fleste studiene rapporterte om at de fleste tilfeller av remisjon skjer i løpet av de første 5 årene etter sykdomsdebut. Sannsynligheten for remisjon avtar etter 10 år. Arkela-Kautianen et al. (2006) skriver at ferske studier tyder på at 40-60 % har aktivitet i sin JIA i voksen alder.

I studien til Flatø et al. (2003) ble journalen til 268 pasienter undersøkt retrospektivt 14.9 år etter første innleggelse ved sykehuset, og 93 pasienter (36 %) hadde nedsatt fysisk funksjon målt med HAQ (HAQ>0.0). Nedsatt fysisk funksjon var sjeldnere hos pasienter med persisterende oligoartikulær JIA enn ved extended oligoartikulær JIA og poly artikulær JIA (både positiv og negativ RF). Totalt 32 pasienter (12 %) hadde HAQ >1.0. Prediktorer for fysisk funksjonshemming var kvinnelig kjønn, symmetrisk artritt, tidlig hofteaffeksjon, lang varighet av forhøyet senkning og positiv IgM RF. Sammenliknet med friske kontroller hadde pasienter med JIA nedsatt fysisk helse og lavere sysselsetting etter mer enn 11.1 år fra sykdomsdebut. Pasienter med aktiv sykdom ved follow-up (n=130) hadde mer smerte, dårligere fysisk funksjon, fysisk rolle og global helse samt høyere arbeidsledighet enn friske. Pasienter i remisjon (n=128) hadde dårligere generell helse enn friske, men lik fysisk funksjon, smerte og arbeidsledighet. 63 (24 %) hadde utviklet ledderosjoner.

Solari et al. (2008) undersøkte prognosen hos 310 italienske barn med langvarig JIA (5 år eller mer) som ble sett mellom september 2002 og desember 2006. Barna var blitt behandlet

med de nyeste tilgjengelige medisinske behandlingsmulighetene. Barna hadde i gjennomsnitt lav sykdomsaktivitet, liten eller ingen fysisk funksjonshemming (ca. 80 %), og tilfredsstillende helserelatert livskvalitet. 51.3 % hadde CHAQ funksjonsskår på 0. 19.2 % hadde moderat til alvorlig CHAQ funksjonsskår. Mindre enn 4 % hadde alvorlig CHAQ funksjonsskår, her definert som >1.5 poeng. Nesten 10 % hadde betydelig nedsatt livskvalitet. 34.2 % hadde skader på mer enn ett ledd eller leddgruppe.

2.2 Medisinsk behandling

Målet med behandlingen er å minske inflammasjonen og smerten. Non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs) benyttes mye, og har en anti-inflammatorisk virkning, men ingen sykdomsmodifiserende effekt. Methotrexate (cellegift) er det mest brukte sykdomsmodifiserende anti-revmatiske medikamentet, og brukes om ikke NSAIDs har tilstrekkelig effekt. De senere årene har det tilkommet biologiske medisiner som hemmer TNF-alfa (et proinflammatorisk cytokin) eller ulike interleukiner og dermed reduserer inflammasjonen gjennom en modulering av immunsystemet. Kortikosterioder benyttes både som systemisk behandling og til intraartikulære leddinjeksjoner (André 2002;Klepper 2006;Petty 2008). Bedret medisinsk behandling har ført til mindre funksjonshemming og bedre prognose for barn med JIA sammenliknet med tidligere (Brunner et al. 2005;Flato et al. 2003;Murray & Lovell 2002;Solari et al. 2008).

Det er utarbeidet et core set for å kunne vurdere om medikamentell behandling av JIA har positiv effekt. Variablene i core settet består av: 1) legens globale vurdering av sykdomsaktivitet, 2) foreldre-/pasientvurdering av generell velvære, 3) funksjonsevne, 4) antall ledd med aktiv artritt, 5) antall ledd med nedsatt bevegelighet og 6) SR. Definisjonen på bedring var minst 30 % bedring fra baseline på 3 av de 6 variablene i core settet, uten at mer enn 1 av de resterende variablene ble forverret med > 30 % (Giannini et al. 1997). Core settet for bedring ble senere anerkjent av the American College of Rheumatology (ACR) og ble kalt "ACR Pediatric 30" (Ruperto & Martini 2004). Det er beskrevet et behov for et eget core set for kliniske studier med tanke på intervensjoner innen fysisk aktivitet og rehabilitering som er mer sensitivt for endringer enn det ACR Pediatric 30 har vist seg å være (Klepper 2007).

2.3 Fysisk form og fysisk aktivitet hos barn med JIA

Fysisk form er et sett av egenskaper som en har eller erverver seg, og som er relatert til evnen en har til å utføre fysisk aktivitet (Helsedirektoratet 2008). Fysisk form er vanskelig å definere fordi det ikke kan måles direkte. For barn blir fysisk form ofte sett på både som den rent fysiske formen (for eksempel aerob kapasitet, muskelstyrke, funksjon i hverdagen) og som motoriske ferdigheter. Når en vurderer fysisk form for barn må en ta hensyn til den naturlige utviklingen som skjer i barne- og ungdomsårene. I USA er det utviklet flere testbatterier for å vurdere fysisk form i tillegg til de motoriske testene (Stout 2006). Det er utviklet et testbatteri for å måle fysisk form for norske barn i alderen 4-12 år (Sosial- og helsedirektoratet 2003).

Fysisk aktivitet er blitt definert på mange ulike måter. En mye benyttet definisjon er ”enhver kroppslig bevegelse utført av skjelettmuskulatur som resulterer i energiforbruk (Bar-Or & Rowland 2004;Caspersen et al. 1985). Moderat til høy aktivitet fysisk aktivitet (MVPA) defineres som aktivitet som krever minst så mye anstrengelse som rask gange. Barn og ungdom blir mindre fysisk aktive med økende alder (Bar-Or & Rowland 2004).

Fysisk form og fysisk aktivitet kan måles både med objektive og subjektive metoder. Objektive metoder er ofte mer resurskrevende og krever mer avansert utstyr enn subjektive metoder, som ofte består av spørreskjemaer. Spørreskjemaer for fysisk funksjon i hverdagen er ofte tilpasset ulike diagnosegrupper (Bar-Or & Rowland 2004;Stout 2006). For å oppnå effekt på fysisk form som følge av et treningsprogram, må intervensjonen vedvare over en minimumsperiode avhengig av hva en ønsker å påvirke. Mens noen treningseffekter kan oppnås etter 1 til 2 uker, krever de fleste kliniske orienterte treningsprogrammer en varighet på minst 6-8 uker. Som en generell regel gjelder at jo lenger et program varer, jo større er effekten av det. Bedring i muskelstyrke etter spesifikk muskelstyrketrening kan kreve så lite som 1 måneds trening (Bar-Or & Rowland 2004).

Det finnes ingen internasjonale anerkjente metoder for å måle fysisk form og fysisk aktivitet for barn med JIA. Stephens et al. (2007) vurderte de fysiske testene og spørreskjemaene som er benyttet i 2 treningsstudier for barn med JIA (Singh-Grewal et al. 2006;Singh-Grewal et al. 2007) for reliabilitet og validitet. Disse testene krever imidlertid mye dyrt utstyr samt at spørreskjemaene ikke er oversatt til norsk. Det er publisert flere studier som har sett på fysisk form og fysisk aktivitet for barn med JIA og barn med andre sykdommer. I disse

studiene er det benyttet ulike målemetoder, som blant annet gange- og løpstester, balansetester, ergometersyssel for måling av aerob og anaerob kapasitet, dynamometer, manuelle muskelstyrketester, goniometer, aktivitetsmåler, spørreskjema som omhandler funksjon i dagliglivet samt spørreskjema om fysisk aktivitetsnivå. De mest sentrale studiene presenteres her. I tillegg presenteres enkelte studier som har benyttet tilsvarende evalueringsverktøy som er benyttet i vår studie.

2.3.1 Muskelstyrke og muskelfylde

Barn med JIA har redusert muskelstyrke og muskelfylde sammenliknet med friske barn. Dette er mest uttalt i muskulatur nær betente ledd, men er også til stede rundt ledd som ikke er betente (Lindehammar & Backman 1995; Lindehammar & Sandstedt 1998). Lindehammar og Sandstedt (1998) fant en sammenheng mellom graden av sykdomsaktivitet og muskelstyrke og muskelfylde av m. quadriceps, hvor høy sykdomsaktivitet førte til mer uttalt reduksjon av muskelstyrke og muskelfylde. Muskelstyrke og muskelfylde ble raskt redusert ved økt sykdomsaktivitet, og økte ved lav sykdomsaktivitet, men både muskelstyrke og muskelfylde økte langsomt og kom ofte ikke tilbake til tidligere nivå.

Hedengren et al. (2001) viste at barn med JIA som ble matchet med friske barn i forhold til kjønn og alder hadde signifikant lavere kraft i m. tibialis posterior og m. triceps surae. De var også svakere i m. quadriceps, men ikke signifikant svakere. Dette ble bekreftet av Broström et al. (2004), som i sin studie fant at jenter med JIA hadde signifikant mindre styrke i ankelmuskulatur, både plantar- og dorsalfleksorer, sammenliknet med friske kontroller. En studie viste at de fleste barn med JIA hadde normal håndkraft, men noen barn, særlig de med poly JIA og artritt i hånden hadde redusert håndkraft (Lindehammar 2003). Roth et al. (2004) fant at barn med JIA hadde redusert muskelmasse og muskelstyrke.

2.3.2 Gange

Resultatene i studien til Broström et al. (2002) viste at barn med JIA gikk med redusert hælissett og kraft i frasparket sammenliknet med friske barn. Det var en tendens til at barn med bilateral affeksjon i underekstremitetene gikk saktere enn barn med unilateral affeksjon. Det var også en signifikant sammenheng mellom opplevd smerte og ganghastighet. Klepper (2003) sier videre at gangabnormaliteter, inkludert redusert hastighet, rytme og skrittlengde,

er vist å være vanlig hos barn med JIA og at dette kan påvirke barnas utførelse av gang- og løpstester på tid.

2.3.3 Aerob og anaerob kapasitet

Takken et al. (2002) målte maksimalt oksygenopptak med en test på ergometersykel og viste at maksimalt oksygenopptak var signifikant lavere hos barn med JIA sammenliknet med friske kontroller, samt at barn med høy sykdomsaktivitet hadde dårligere kondisjon enn barn med lav sykdomsaktivitet. Klepper (2003) skriver i sin review-artikkel om aerob kapasitet at de tidlige studiene av aerob kapasitet hos barn med JIA indikerte at redusert aerob kapasitet på gange- og løpstester viste lav korrelasjon med sykdomsaktivitet og alvorlighetsgrad av sykdom, men at disse studiene var begrenset av små utvalg, forskjeller i undergrupper og ulikheter for vurderingen av sykdomsaktivitet. Hun beskriver videre en større variasjon i utholdenhet hos barn med JIA sammenliknet med friske barn. Barn med JIA brukte også mer tid på å hvile. Metin et al. (2004) påviste redusert aerob kapasitet hos barn med JIA (n=34) sammenliknet med friske kontroller (n=21) målt i V02 max på ergometersykel. De fant ingen signifikante forskjeller mellom barn med pauci JIA, poly JIA og systemisk JIA, mens barn med entesittrelatert JIA hadde høyere aerob kapasitet enn andre undergrupper. De fant ingen signifikant forskjell mellom barn med aktiv sykdom (n=10) og barn i remisjon (n=24), og både barn med aktiv sykdom og barn hvor sykdommen var i remisjon tolererte testen bra. De konkluderte med at dette kan indikere at barn med aktiv sykdom kan trene og være i fysisk aktivitet uten sykdomsoppbluss eller økte smerter. Van Brussel et al. (2007) og Lelieveld et al. (2007) brukte samme testprotokoll for å sammenlikne aerob og anaerob kapasitet hos henholdsvis 62 barn med JIA (gjennomsnittsalder 11.9 (2.2) år) og 22 ungdom med JIA (gjennomsnittsalder 17.1 (0.7) år). De målte aerob og anaerob kapasitet med ergometersykkeltest. Begge studiene fant signifikant nedsatt aerob og anaerob kapasitet hos de fleste barn med JIA sammenliknet med friske barn. Van Brussel et al. (2007) fant at 59 (95 %) av 62 barn med JIA hadde nedsatt aerob kapasitet og 54 (94 %) hadde nedsatt anaerob kapasitet. Studien til Lelieveld et al. (2007) viste at barn som hadde bedre fysisk form rapporterte at de følte seg bedre og at de hadde mindre problemer med daglige aktiviteter. De 2 nederlandske studiene (Lelieveld et al. 2007; van Brussel et al. 2007) fant liten forskjell i fysisk form mellom barn med aktiv sykdom som tok medisiner og barn som var i klinisk remisjon og ikke tok medisiner. Dette

støtter det nåværende synet på at aerob og anaerob kapasitet ikke er signifikant relatert til sykdomsstatus hos barn med JIA. Det som synes å være viktigere enn både sykdomsaktivitet og sykdomsvarighet er kjønn og undergruppe JIA (Klepper 2007). Van Brussel et al. (2007) fant at jenter hadde mer redusert anaerob kapasitet enn gutter når de ble sammenliknet med friske kontroller. Med tanke på undergruppe av JIA ble det funnet mer nedsatt anaerob og aerob kapasitet hos barn med poly JIA med positiv reumatoid faktor, og minst nedsatt anaerob og aerob kapasitet hos barn med persisterende oligoartikulær JIA. Barn med oligoartikulær JIA hadde ikke signifikant dårligere aerob og anaerob kapasitet sammenliknet med friske barn. Barn i remisjon (uten medisiner) hadde lavere aerob og anaerob kapasitet sammenliknet med friske. En moderat til stor korrelasjon ble funnet mellom aerob og anaerob kapasitet.

2.3.4 Selvrapportert fysisk funksjon

Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ; spørreskjema som måler funksjon i dagliglivet, se metodekapittelet for nærmere beskrivelse) er det mest brukte instrumentet for å måle selv- eller foreldrerapportert fysisk funksjon hos barn med JIA i kliniske studier (Dempster et al. 2001;Ruperto 2007). CHAQ diskriminerte klinisk mellom barn med ulike undergrupper av JIA, hvor barn med systemisk, polyartikulær og extended oligoartikulær JIA hadde høyere grad av funksjonsnedsettelse, økt smerte og redusert generell velvære sammenliknet med barn med persisterende oligoartikulær JIA (Selvaag et al. 2003). Foreldre kan reliabelt svare for sine barn når det gjelder funksjon (Brunner et al. 2004;Singh et al. 1994). Noen studier har rapportert om tak-effekt ved bruk av CHAQ til å måle endring i fysisk funksjon hos barn med JIA (Flato et al. 1998;Ruperto et al. 1999;Tennant et al. 2001). CHAQ viser liten sensibilitet hos barn med mindre funksjonsnedsettelse (Ruperto 2007;Tennant et al. 2001), men er vist å være godt egnet for barn med alvorlig nedsatt funksjon (Tennant et al. 2001). Murray og Passo (1995) viste at VAS-skala er valid for måling av smerte hos barn. De fant god korrelasjon mellom smerte rapportert fra barn og foreldre, samt at det ble rapportert om mer smerte hos barn med poly JIA enn barn med pauci JIA. Brunner et al. (2005) fant imidlertid i sin studie at det var dårlig korrelasjon mellom barns og foreldres rapportering av smerte. Ding et al. (2008) fant høy korrelasjon mellom barn og foreldre på CHAQ, både funksjonsskåren samt VAS-skalaene for smerte og velvære.

Brunner et al. (2005) vurderte 92 barn med JIA. Barna ble vurdert til å ha ingen, mild eller moderat funksjonsnedsettelse og de brukte samme inndeling som beskrevet at Dempster et al. (2001). Barna ble vurdert å ha ingen funksjonsnedsettelse når de hadde CHAQ funksjonsskår på 0, mild funksjonsnedsettelse ved CHAQ funksjonsskår 0-0.25, mild til moderat funksjonsnedsettelse ved CHAQ funksjonsskår 0.25-1.25 og moderat funksjonsnedsettelse ved CHAQ funksjonsskår over 1.25.

Brunner et al. (2005) har beskrevet den minste klinisk viktige endringen (minimal clinical important difference (MCID)) på CHAQ for bedring og forverring. De benyttet barnas ($n=67, >8$ år), foreldres ($n=92$) og kliniske perspektiver på å finne MCID. MCID for bedring var -0.188 og for forverring 0.125. Begge endringer er svært nær den minste potensielle endringen i CHAQ funksjonsskår ut fra skåringsegenskapene; 0.125, hvilket kan indikere at CHAQ er relativt lite sensitivt for endring. De fant også at CHAQ funksjonsskår i mange tilfeller ikke endres, selv om barn med JIA rapporterer om endring på generelt velvære målt med VAS. Funnene i studien stemmer ikke med andre studier som har funnet at CHAQ er et sensitivt instrument, og forfatterne av studien oppsummerte med at sensitiviteten til CHAQ i beste fall kunne beskrives som moderat for kortsiktige endringer. Også Dempster et al. (2001) har beskrevet MCID for CHAQ funksjonsskår ved at 136 foreldre til barn med JIA ble intervjuet og ble spurt om å fylle ut CHAQ funksjonsskår for sitt barns nåværende helse samt under kategoriene en hypotetisk liten bedring og en hypotetisk liten forverring. Den minste klinisk viktige endringen (MCID) for bedring var -0.13 og forverring 0.75. Ruperto (2007) skriver at Brunner et al. (2005) sin karakteristikk av JIA-populasjonen på CHAQ funksjonsskår bør være gjeldende standard for de fleste barnerevmatologiske sentre med tilgang på biologiske medisiner.

Lam et al. (2004) har publisert en studie med 3 reviderte utgaver av CHAQ hvor det er forsøkt å ta hensyn til den rapporterte tak-effekten på den originale CHAQ. Både barn og foreldre svarte på spørreskjemaene. Alle 3 reviderte versjon av CHAQ viste mindre uttalt takeffekt og var mer normalfordelt. Korrelasjonen mellom barn og foreldre var moderat til høy for alle versjoner. Ved å benytte andre skåringsverdier hvor hele spekteret av fysisk funksjon ble undersøkt og ved å tilføre spørsmål som involverer mer utfordrende fysiske aktiviteter fant de at den beskrevne markerte takeffekten på CHAQ ble redusert og at sensitiviteten dermed kan forbedres. Disse reviderte versjonene er ikke oversatt til norsk. Takken et al. (2006) benyttet en annen utregningsmåte for CHAQ funksjonsskår, og

rapporterte om redusert takeffekt. Ouwerkerk et al. (2008) undersøkte i sin studie både Lam et al. (2004) og Takken et al. (2006) sine forsøk på å redusere takeffekten og resultatene fra disse studiene er ikke entydige.

2.3.5 Sammenheng mellom leddbevegelighet, styrke, utholdenhet og funksjon

Bekkering et al. (2001) fant at nedsatt leddbevegelighet hos barn med JIA var den sterkeste indikatoren for redusert funksjon målt med CHAQ, og hadde en særlig stor betydning for funksjonen i underekstremitetene. Hoftebevegeligheten var den beste prediktive faktoren for nedsatt funksjon i aktiviteter som å reise seg, gå inn i og ut av bil eller gå på toalettet. I aktiviteter som å gå, løpe og leke var ankelbevegeligheten den beste prediktive faktoren for fysisk funksjon. Miller et al. (1999) viste at funksjonsskåren på CHAQ for barn med JIA med både synovitt og fleksjonskontrakturer og barn med JIA med enten synovitt eller fleksjonskontrakturer var signifikant høyere sammenliknet med funksjonsskåren til barn med JIA uten synovitt og fleksjonskontraktur. Funksjonsskåren til barn med systemisk og poly JIA var høyere enn for pasienter med pauci JIA, og funksjonsskåren for alle subtyper JIA var høyere enn for friske kontroller. Dette indikerte at mange JIA pasienter, også de med pauci JIA, hadde problemer med fysisk funksjon, også når ikke synovitt eller fleksjonskontrakturer er til stede.

Takken et al. (2003a) fant ingen sammenheng mellom VO₂ max og funksjonsskåren på CHAQ hos barn med JIA. Det var imidlertid sterkt sammenheng mellom anaerob utholdenhet og funksjonsevne. Problemer med å kle på seg, personlig hygiene og gange korrelerte med lav anaerob utholdenhet.

En studie av Wessel et al. (1999) viste at muskelstyrken i underekstremitetene var mer relatert til resultatene på 50 meter løp, mens styrke i overekstremitetene var mer relatert til funksjonsskåren på CHAQ. Disse resultatene viste funksjonen til forskjellige muskelgrupper i funksjonelle aktiviteter. Kneekstensorer og hofteabduktorer var aktive ved forflytning, mens 5 av 8 områder i CHAQ hovedsakelig krevde muskelaktivitet i overekstremitetene (kle på seg, spise, hygiene, rekke og gripe). Håndkraft var viktig i forhold til funksjon i dagliglivet for barn med JIA. CHAQ viste at bare 9 av 32 barn hadde høyere funksjonsskår enn 0.5, mens 50 meter løp viste at 23 av de 32 barna i studien havnet i den dårligste kategorien på løpstesten. CHAQ skåren indikerte at de fleste barna i studien hadde normal

funksjon, mens resultatene fra 50 meter løp viste det motsatte. Forfatterne mente dette tydet på at det er behov for et mer diskriminerende instrument enn CHAQ for å måle funksjonsnedsettelse hos barn med JIA. Fan et al. (1998) påviste liknende funn i sin studie med jenter med JIA, hvor jentene hadde god funksjon målt med CHAQ, men dårlig resultat på 50 meter løp. Over 60 % av jentene som skåret normalt (0) på CHAQ, var i den dårligste kategorien på 50 m løp. Dårlig resultat på 50 meter løp, også hos dem som ikke viste nedsatt funksjon på CHAQ, indikerte at barn med JIA kan ha vanskeligheter i forhold til kroppsoving, fritidsaktiviteter og organiserte aktiviteter, til tross for at de ikke rapporterte om noen vanskeligheter med aktiviteter i dagliglivet. Da mange barneaktiviteter involverer løping, vil dårlig løpsfunksjon kunne resultere i begrenset deltakelse i aktiviteter og lek med jevnaldrende.

2.3.6 Fysisk aktivitet hos barn med JIA

Hos yngre barn med JIA er det funnet at totalt energiforbruk var likt som for friske barn, men at deltakelse i anstrengende aktiviteter var signifikant lavere for barn med JIA (Henderson et al. 1995). En nederlandsk studie fant at barn med JIA var mindre fysisk aktive og deltok signifikant mindre i anstrengende aktiviteter enn friske jevnaldrende. Barna hadde stor dag til dag variasjon i sin fysiske aktivitet. Denne dag til dag variasjonen kan skyldes dag til dag variasjon i sykdomsaktivitet, som er vanlig ved revmatiske sykdommer. Aktivitetsnivået var lavere med økende alder, hvilket også gjelder friske barn. Studien indikerte også at barn med mange hovne ledd var mindre fysisk aktive enn barn med lavere sykdomsaktivitet (Takken et al. 2003c). Det er også vist at barn med JIA deltok mindre i organiserte fritidsaktiviteter sammenliknet med friske barn (Klepper 2003). En annen studie fra Nederland undersøkte fysisk aktivitet hos 30 ungdom med JIA sammenliknet med en 106 friske kontroller, samt undersøkte sammenhenger mellom fysisk aktivitet og sykdomsrelaterte faktorer. Totalt energi forbruk (Total Energy Expenditure; TEE), aktivitetsrelatert energiforbruk (activity-related energy expenditure; AEE) og fysisk aktivitetsnivå og fysisk aktivitetsmønster var signifikant lavere i JIA-gruppen. JIA-gruppen brukte signifikant mer tid i sengen og signifikant mindre tid på aktiviteter i MVPA. Bare 23 % av JIA-barna oppnådde helsemyndighetenes anbefalinger om >1 time daglig aktivitet i MVPA sammenliknet med 66 % i referansegruppen. Høyere fysisk aktivitetsnivå var assosiert med høyere nivå på generell velvære og maksimalt oksygenopptak. Lavt fysisk

aktivitetsnivå var ikke relatert til sykdomsaktivitet. I referansegruppen hadde guttene statistisk signifikant høyere AEE enn jentene. Gutter med JIA hadde også høyere AEE enn jenter med JIA, men denne forskjellen var ikke statistisk signifikant. Ungdom med JIA som hadde høyere fysisk aktivitetsnivå hadde også bedre skår på VAS skala for generelt velvære (Lelieveld et al. 2008).

Sällfors (2003) undersøkte blant annet deltakelse i gymtimene for 125 svenske barn med JIA. Barna hadde en gjennomsnittsalder på 14.3 år. 65 barn (55 %) deltok sjelden eller aldri i gymtimene på skolen på grunn av sin artrittsykdom.

En studie undersøkte retrospektivt journalene til barn med JIA før biologiske medisiner ble vanlig. Etter 5 år hadde mer enn 25 % av barna med poly JIA og nesten halvparten av barna med systemisk JIA begrensninger i fysisk funksjon som medførte at de trengte tilrettelegging på skolen, blant annet vedrørende deltakelse i gymtimene (Bowyer et al. 2003).

2.3.7 Andre studier som har vurdert fysisk form

6 minutter gangtest er brukt i noen studier med barn med JIA (Risum 2006; Takken et al. 2001; Takken et al. 2003b). Gowans et al. (1999) viste at 6 minutter gangtest kan brukes til å evaluere effekt av vanntrening. Gangdistansen økte hos voksne med revmatisk sykdom etter å ha gjennomført vanntreningen. Det var større bedring hos pasienter med lav gangdistanse ved baseline og testen kan derfor være mer sensitiv til endring hos pasienter med lavere fysisk funksjon. Moalla et al. (2005) fant at 6 minutter gangtest er en reliabel test for barn med medfødt hjertefeil, samt at hjertesyke barn har lavere gangdistanse sammenliknet med friske. Etter en treningsperiode var det en signifikant økning i gangdistanse hos de hjertesyke barna i treningsgruppen, med en gjennomsnittlig gangdistanse på 529.6 (15.3) meter sammenliknet med 467.7 (17.1) meter hos kontrollgruppen, $p < 0.001$.

Li et al. (2005) fant at 6 minutter gangtest er en reliabel og valid funksjonstest for å måle aerob kapasitet hos friske kinesiske barn. Gjennomsnittsalder var 14.2 (1.2) år. For hele gruppen var gjennomsnittlig gangdistanse 659.8 (58.1) m. Det er publisert referanseverdier for barn i 3 ulike studier (Geiger et al. 2007; Lammers et al. 2007; Li et al. 2007). Li et al. (2007) har publisert høydespesifikke referanseverdier for 6 minutter gangtest for barn i alderen 7-16 år etter at 1445 barn gjennomførte testen. Referanseverdiene er presentert ved percentiler, hvor gangdistansen øker med økende høyde. Gjennomsnittlig gangdistanse for

hele gruppen var 664 (65.3) m. Lammers et al. (2007) har utarbeidet normalverdier på 6 minutter gangtest for friske britiske barn mellom 4 og 11 år. Gjennomsnittlig gangdistanse var 470 (59) meter for hele gruppen. Gangdistansen korrelerte med alder, høyde og vekt. Geiger et al. (2007) undersøkte gangdistansen på 6 minutter gangtest for friske hvite barn og ungdommer i et populasjonsbasert utvalg i alderen 3-18 år. Høyde og alder korrelerte med gangdistansen. Gjennomføringen av testen var tilpasset for barn med begrunnelse i at testen skulle bli mer motiverende for barn å gjennomføre. Barna skulle trille målehjul som viste antall meter mens de gikk. Gjennomsnittlig gangdistanse var 681 m.

En studie av Andersson et al. (2006) av voksne pasienter med cerebral parese viste at pasientene økte sin gangdistanse med 20 meter ved retest når de ble testet to dager etter hverandre. Forfatterne mente dette skyldes en læringseffekt og anbefaler en øvelsestest i forkant av den faktiske testen.

Marchese et al. (2003) viste at dynamometer og Timed up and Go (TuG) er reliable instrumenter for å måle styrke og funksjon hos barn (4-15 år) med akutt lymfatisk leukemi (ALL) tidlig i behandlingen. Kneekstensjonsstyrke korrelerte sterkt med TuG-skåren etter 4 uker med fysioterapi hos barn med ALL. Den signifikante korrelasjonen ble antatt å skyldes at det å reise seg og sette seg fra og til en sittende stilling krever styrke i kneekstensorene. TuG ble benyttet i pilotprosjektet om behandlingsopphold i varmt klima for barn med JIA og resultatene viste statistisk signifikant bedring (Risum 2006).

2.4 Effekt av trening for barn med JIA

Fysioterapi for barn med JIA har endret seg mye de siste 10-årene. Det er skjedd en endring i behandlingsformene innen fysioterapi for pasientgruppen fra mer passive behandlingsmetoder til aktive behandlingsmetoder (André 2002; André 2005; Davidson & Kuchta 2008). Dette skyldes en kombinasjon av flere faktorer. Bedret medisinsk behandling har ført til mindre funksjonshemming og bedre prognose for barn med JIA sammenliknet med tidligere (Murray og Lovell 2002, Flatø et al. 2003, Brunner et al. 2005, Solari et al. 2008). Videre viste forskning innen voksenreumatologien om fysisk aktivitet og trening at dette ikke førte til sykdomsoppbluss og hadde positive effekter for pasientene, oppsummert i en review-artikkel av Stenström & Minor (2003), og etter hvert har det tilkommet liknende resultater innen forskningen i barnereumatologien, hvor flere studier har vist at trening og

fysisk aktivitet ikke gir økning i sykdomsaktiviteten (Klepper 1999;Klepper 2003;Moncur et al. 1990;Singh-Grewal et al. 2007;Takken et al. 2001;Takken et al. 2003b).

I sin review-artikkel om trening for barn med JIA, refererer Klepper (2008a) til 9 fulltekst artikler som beskriver effekten av trening for disse barna. Treningsprogrammene varierte i lengde (6-20 uker), frekvens (1-3 ganger i uka), varighet (30-60 min), intensitet (60-70 % av maksimal hjertefrekvens), innhold (aerob trening, motstandstrening/styrketrening, generell trening og idrettsspesifikk trening) samt om treningen foregikk på land, i basseng eller en kombinasjon av begge deler. Det var divergerende resultater angående effekt av intervensjonene, noen fant statistisk signifikant bedring, mens noen ikke viste endring på effektmålene. Det som understrekes og er felles for alle studiene er at de bekrefter at barn med JIA tålte intensiteten på treningen bra og at treningen ikke medførte økning i sykdomsaktivitet. Klepper (2008a) refererer til 3 RCT-studier som beskrives nærmere her.

Singh-Grewal et al. (2007) sammenliknet effekten av et høy-intensitets aerobt treningsprogram (bl.a. power boxing) med lavintensitetstrening (Qigong), som fungerte som kontrollgruppe. Som følge av erfaringene i en pilotstudie, ekskluderte de barn med hoftaaffeksjon grunnet at disse barna droppet ut av pilotstudien på grunn av økte smerter og artrittplager i hoftene etter treningen (Singh-Grewal et al. 2006). Effektmålene var maksimalt og submaksimalt O₂-opptak og selvrapportert fysisk funksjon. 80 barn med JIA i alderen 8-16 år, ble randomisert til de to gruppene. Begge gruppene trente 3 ganger per uke i 12 uker, 1 gang i gruppe og 2 ganger alene med hjemmetreningsprogram. Det var ingen signifikant bedring i VO₂ submax eller VO₂ max for noen av gruppene og heller ingen forskjell mellom gruppene. Begge gruppene hadde statistisk signifikant bedring på CHAQ funksjonsskår, og det var ingen forskjell mellom gruppene. Adherence var høyere i Qigong-gruppen enn i høy-intensitetsgruppen (78 % / 58 %). Forfatterne konkluderte med at trening for barn med JIA er trygt og kan føre til viktig bedring i fysisk funksjon. Høyere intensitet førte ikke til større effekt, og en høyere grad av adherence i qigong-gruppen kunne tyde på at det var lettere for barna å gjennomføre slik type trening (Singh-Grewal et al. 2007).

Epps et al. (2005) sammenliknet effekten av hydroterapi og landbasert fysioterapi i kombinasjon med landbasert fysioterapi alene med tanke på kostnader, helserelatert livskvalitet, aerob kapasitet og sykdomsvariabler hos barn med JIA. Det ble randomisert 100 barn med JIA uten tegn til aktivitet i sykdommen til hver gruppe, og begge gruppene trente

16 timer, hvorav de første 2 ukene foregikk på 3 revmatiske sentre og deretter lokal fysioterapi i 2 måneder. Bedring i sykdom ble definert til en økning på over 30 % i 3 av 6 core set variabler uten at det var 30 % forverring på et av de tre gjenværende variablene (ACR 30 pediatric; Ruperto & Martini 2004). Dette ble målt etter fullføringen av intervensjonen som varte i 2 måneder. Helsekostnader ble registrert etter 6 måneder (bl.a. sykehusbesøk, legebesøk, medisiner, undersøkelse og foreldres tid borte fra arbeid). Helserelatert livskvalitet ble målt ved baseline, etter 2 måneder og 6 måneder med EQ-5D. Sekundære utfallsmål ved 2 og 6 måneder var utholdenhet, smerte, isometrisk muskelstyrke og pasienttilfredsstillelse. 78 pasienter gjennomførte studien. 2 måneder etter intervensjonen hadde 47 % av barna i gruppen med hydroterapi og landtrening bedret ACR 30 pediatric, mot 61 % i landtreningssgruppen. 11 % i den kombinerte gruppa og 5 % i landtreningssgruppa hadde forverret sykdomsaktivitet. Det var ingen statistisk signifikant forskjell i gjennomsnittskostnader eller helserelatert livskvalitet. Alle sekundære utfallsmål viste bedring i begge grupper, og den kombinerte gruppen viste større bedring på de fysiske aspektene ved helserelatert livskvalitet og utholdenhet. Studien konkluderte med at hydroterapi og landbasert trening i kombinasjon og landbasert trening alene var effektivt for begge grupper, uten at det førte til oppbluss i sykdommen, hvilket indikerer at begge treningsformene var trygge.

Den tredje RCT-studien fant små, men ingen statistisk signifikante effekter av et 20 ukers vanntreningsprogram med trening 1 gang i uka for barn med JIA i forhold til fysisk funksjon, livskvalitet, leddstatus eller utholdenhet sammenliknet med en kontrollgruppe som ikke fikk noen intervensjon. Det var likevel en klar trend på bedret leddstatus under treningsprogrammet. Barn med høyere grad av funksjonsnedsettelse hadde større nytte av vanntreningen enn barn med lavere grad av funksjonsnedsettelse. Studien viste at vanntreningen ikke virket negativt inn på sykdomsaktiviteten (Takken et al. 2003b).

En studie av Klepper (1999) viste signifikant bedring på 9 minutter gange- og løptest for barn med JIA etter å ha deltatt i et 8 ukers treningsprogram, uten økning i antall hovne ledd eller sykdomssymptomer. De hadde signifikant reduksjon i antall hovne ledd etter treningen. Det ble ikke funnet signifikant forskjell i smerteopplevelse. Moncur et al. (1990) fant bedret utholdenhet og redusert antall hovne ledd hos 7 ungdommer med JIA etter en 12 ukers treningsperiode bestående av ergometersykling. Feldman et al. (2000) fant imidlertid ingen økning i VO2 max etter et treningsprogram bestående av aerob trening, men fant bedring av

gangfunksjonen. Klepper (2003) oppsummerte i sin første review-artikkel at effektstudier av trening for barn med JIA indikerer at landtrening resulterer i større bedringer i fysisk funksjon og muskelstyrke sammenliknet med vanntrening.

I sin pilotstudie fant Singh-Grewal et al. (2006) at alle barn (n=9) med JIA klarte å delta på fysiske tester uten signifikante problemer, men at barn med alvorlig hofteaffeksjon droppet ut av treningsprogrammet grunnet smerter under treningen og forverring av artrittsymptomer. Barna ble testet med en submaksimal aerob test på ergometersykkel og tredemølle. Treningsprogrammet bestod av både land- og bassengtrening. De fant ingen signifikante endringer på de fysiske testene, men helserelatert livskvalitet og generell livskvalitet viste signifikant bedring. De konkluderte med at det er trygt og gjennomførbart for barn med JIA å delta i testing og trening, bortsett fra barn med alvorlig hofteaffeksjon.

En case-rapport av en 10 år gammel jente med pauci JIA med bilateral kneaffeksjon som hadde full ROM og normal MMT, men nedsatt landingsteknikk når en sammenliknet ve med hø ben og påvirket gangmønster som de har beskrevet som at hun gikk med smal stegbredde. Jenta ønsket selv å begynne med basketball. Hun gjennomførte derfor et treningsprogram 2 ganger i uka i 5 uker som inneholdt proprioseptiv trening, inkludert spenst, landing, løp og styrke, med fokus på feedback. Resultatene viste bedring i utfallsmålene. Forfatterne foreslo at JIA pasienter som ikke har aktiv artritt, men noe nedsatt funksjon burde trene med spesifikk proprioseptiv trening før deltakelse i aktiviteter for å unngå risiko for mulig fremtidig bruskskade (Myer et al. 2005).

En RCT-studie med barn med JIA i alderen 5-16 år (gjennomsnitt 10.1 år) med 10 barn i intervensjonsgruppen og 9 barn i kontrollgruppen undersøkte effekten av et treningsprogram med vektbærende aktiviteter på bentetthetsutviklingen, sykdomsaktivitet og livskvalitet hos barn med JIA. Treningen bestod av vektbærende aktiviteter i 60 minutter 2 ganger i uka i 8 måneder. Det var ingen statistisk signifikant forskjell mellom de 2 gruppene på effektmålene (bentetthetsutviklingen, sykdomsaktivitet og livskvalitet). Forfatterne konkluderte likevel med at resultatene viste en tendens til at treningsprogrammet med vektbærende aktiviteter bedret bentettheten og sykdomsaktiviteten, men at det er behov for videre forskning (Keller-Marchand et al. 2006).

2.5 Smerte hos barn med JIA

Forskning har vist at barn med poly JIA rapporterte om mer smerte sammenliknet med barn med oligo JIA, samt at jenter rapporterte om høyere smerte enn gutter (Murray & Passo 1995; Sällfors 2003; Schanberg et al. 2003; Selvaag et al. 2003). I en studie av Schanberg et al. (2003), hvor barn med poly JIA i en 8 ukers periode daglig noterte smertesymptomer, rapporterte de fleste barna om mer enn 60 % av dagene med smerte. Jenter rapporterte om prosentvis flere dager med smerte enn gutter. Barn med mer nedsatt funksjon rapporterte om et høyere prosentvis antall dager med smerte. Sällfors (2003) viste liknende resultater i sin doktorgradsavhandling. Hun fant at 85 barn (73.9 %) med JIA rapporterte at de hadde smerter 6-7 dager i uka den uka de registrerte sin smerte grunnet sin leddgikt. Jentene hadde signifikant flere dager med smerte sammenliknet med gutter. Anthony & Schanberg (2003) oppsummerte i en review-artikkel at mange studier ikke har funnet sammenheng mellom sykdomsaktivitet, alvorlighetsgrad og smerte, hvilket indikerer at årsaken til smerteopplevelsen er multi-faktoriell. Resultatene i studien til Malleson et al. (2004) viste at smerte er et sentralt symptom for mange barn med JIA, og at smerte hos barn med JIA er et multifaktoriell tilstand som ikke kun kunne forklares av demografiske og sykdomsrelaterte faktorer.

Liknende resultater er funnet i en annen studie, som viste at hovedsymptomet hos barn med JIA er leddsmerte. Mange barn med JIA opplevde fremdeles smerte i mange år etter at medisinsk behandling er initiert, også de nye biologiske medisinene. Undergruppe av artritt predikerte bare 8 %, og leddhevelse predikerte bare 10 % av variasjonen i rapportert smerte. Årsaken til smerteopplevelse ved JIA er multifaktoriell (Kimura & Walco 2007). Stress og sinnstilstand var viktige prediktorer for daglige sykdomssymptomer som smerte, stivhet og tretthet for barn med JIA i studien til Schanberg et al. (2005).

2.6 Helserelatert livskvalitet/psykososial funksjon

Det har de seneste årene vært økende fokus i forskningen om barn med JIA på helserelatert livskvalitet og psykososial funksjon, og flere studier har sammenliknet dette hos barn med JIA både med friske barn og barn med andre sykdommer. Flere studier har også sett på sammenhengene mellom livskvalitet og andre parametere som fysisk funksjon, smerte,

sykdomsvariabler med mer. Resultater fra denne forskningen er ikke entydige. I denne sammenheng har det også vært problematisert i flere studier det at det tidligere var foreldre som rapporterte både livskvalitet, fysisk funksjon og smerteopplevelse på vegne av sine barn (proxy-rapport). I dette avsnittet presenteres noe av forskningen angående disse områdene. Duffy (2005) skriver at de mest benyttede spørreskjemaene for barn med JIA for å vurdere helserelatert livskvalitet er Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire (JAQQ), Child Health Questionnaire (CHQ), The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) og The Quality of my life questionnaire (QoL). Av disse er CHQ og PedsQL oversatt til norsk.

2.6.1 Helserelatert livskvalitet hos barn med JIA

Ding et al. (2008) undersøkte den psykologiske funksjonen hos 60 barn med poly JIA samt sammenhengen mellom psykologisk funksjon, sykdomsaktivitet og funksjonsnedsettelse. Resultatene viste at selvrapportert psykisk funksjon ikke var forskjelling fra normalpopulasjonen. Det var ingen signifikant korrelasjon mellom psykologisk funksjon og legens vurdering av sykdomsaktivitet, eller antall ledd med sykdomsaktivitet. Det var heller ingen forskjell i psykologisk funksjon mellom barn med og uten høye inflammasjonsparametere. Dårlig psykologisk funksjon var assosiert med mer alvorlig fysisk funksjonshemming, men ikke med sykdomsaktivitet. 2 studier fra Pediatric Rheumatology International Trials Organization (PRINTO) multinasjonale kohorter målte både pasient- og proxy-rapporter for helserelatert livskvalitet med CHQ, et generisk spørreskjema om helserelatert livskvalitet, som primær utfallsmål (Ringold & Wallace 2007). Den ene studien bestod av 6639 barn fra 32 land, 3324 barn med JIA og 3315 friske barn. Dataene ble samlet inn i 1998-2000 (Oliveira et al. 2007). Studien fant at barn med JIA hadde signifikant lavere helserelatert livskvalitet sammenliknet med friske barn, særlig i fysisk domene. Fysisk velvære var mest påvirket av grad av funksjonshemming, mens smerteintensiteten hadde størst innflytelse på psykososial helse. Den andre studien undersøkte helserelatert livskvalitet fra 3167 barn med JIA i Vest-Europa, Øst-Europa og Latin-Amerika og fant liknende resultater (Gutierrez-Suarez et al. 2007). De konkluderte med at barn med JIA har signifikant nedsatt helserelatert livskvalitet sammenliknet med friske jevnaldrende, særlig i det fysiske domenet. Funksjonsnedsettelse og smerte var de viktigste faktorene for henholdsvis fysisk og psykososial velvære uavhengig av geografisk område. Det var ikke signifikant forskjell i CHQ-skåren mellom de 3 ulike geografiske regionene. Ringold &

Wallace (2007) sier at longitudinelle oppfølgingsstudier og det å sammenlikne de to nevnte cohortene med nyere kohorter hvor barna som deltar i studiene blir behandlet med de nyere biologiske medisinene, vil gi tilleggsinformasjon angående status for helserelatert livskvalitet for barn med JIA.

Selvaag et al. (2003) viste at 116 norske barn med JIA hadde signifikant lavere fysisk og psykososial helse sammenliknet med friske barn. De viktigste faktorene på CHQ fysisk sumskår var barnets smerte, morgenstivhet, CHAQ funksjonsskår, SR, generelt velvære og legen globale vurdering av sykdomsaktivitet. CHQ var sensitivt for kliniske endringer hos barn med JIA. Den fysiske sumskåren var lavere hos pasienter med ulike undergrupper av JIA enn hos friske kontroller, $p < 0.001$. Barn med polyartikulær debut hadde lavere fysisk sumskår enn barn med oligoartikulær debut, $p < 0.001$. Studien fant at det generiske spørreskjemaet CHQ var mer sensitivt for endring enn det sykdomsspesifikke CHAQ.

Varni et al. (2007b) sammenliknet helserelatert livskvalitet for 10 sykdomsgrupper. PedsQL 4.0 ble benyttet på 2500 barn delt inn i de 10 sykdomsgruppene, hvor revmatisk sykdom utgjorde en gruppe. Materialet i denne studien ble hentet fra 2 andre studier (Varni et al. 2002b; Varni et al. 2004). De fant at syke barn skåret dårligere enn friske barn og at barn med CP skåret dårligst (gjennomsnitt 66.85 poeng) og barn med diabetes best (gjennomsnitt 80.35 poeng) på totalskåren. Til sammen utgjorde barn med revmatisk sykdom 336 barn (ulike diagnoser) og de hadde en gjennomsnittsskår på 70.35 poeng, hvilket var nest dårligst av de 10 sykdomsgruppene. En populasjon med friske barn ($n=5480$) hadde gjennomsnittsskår på 83.84. På den fysiske subskåren hadde barn med revmatisk sykdom 65.99 poeng (nest dårligst), barn med CP 64.99 (dårligst), barn med diabetes 85.89 (best) og friske barn 87.53. Foreldre og barn skåret generelt likt, men med enkelte forskjeller.

Norrby et al. (2006) fant liknende resultater i sin studie, som sammenliknet CHQ skår hos 4 diagnosegrupper (astma, diabetes, kortvokste og JIA) i alderen 9-16 år. 50 barn med JIA ble inkludert. Kortvokste barn hadde høyest helserelatert livskvalitet og barn med JIA dårligst.

Shaw et al. (2006a) viste at helserelatert livskvalitet målt med JAQQ hos ungdom med JIA var redusert, og at helserelatert livskvalitet hadde signifikant sammenheng med smerte, sykdomsaktivitet og funksjonsnivå. Resultatene i studien til Sawyer et al. (2005) viste at barn med JIA skåret signifikant lavere på PedsQL sammenliknet med en tidligere studie av friske barn. Det var stor variasjon i PedsQL totalskår, og høyere grad av smerte korrelerte

med dårligere helserelatert livskvalitet (lavere skår på PedsQL). Sawyer et al. (2004) rapporterte om signifikant negativ sammenheng mellom smertenivå og PedsQL totalskår. Brunner & Giannini (2003) og Brunner et al. (2004) fant i sine studier at barns helserelaterte livskvalitet sank signifikant med økende grad av funksjonshemming.

Foster et al. (2003) undersøkte helserelatert livskvalitet hos 82 voksne pasienter med JIA. De konkluderte med at mange pasienter hadde aktiv sykdom som voksne, og selv om fysisk funksjon var relativt bra, fant de en betydelig negativ påvirkning på helserelatert livskvalitet for alle undergrupper av JIA. En norsk studie viste imidlertid at den psykososiale funksjonen på lang sikt var god hos de fleste barn med JIA (Aasland et al. 1997).

2.6.2 Enighet mellom barn og foreldre ved skåring av helserelatert livskvalitet

Det er uenighet i forskningen når det gjelder foreldres egnethet som proxy for sine barn når det gjelder helserelatert livskvalitet, men generelt er det enighet om at foreldre samsvarer bedre med barna ved skåring av aspektene av helserelatert livskvalitet som omhandler fysisk funksjon, og dårligere ved psykososial funksjon (April et al. 2006;Brunner et al. 2004;Norrby et al. 2006;Shaw et al. 2006b). Det er både beskrevet lav enighet mellom barn og foreldre, hvor foreldre skåret helserelatert livskvalitet høyere enn barna (Cremeens et al. 2006) og hvor foreldre skåret helserelatert livskvalitet lavere enn barna (Sawyer et al. 2004;Sawyer et al. 2005), mens andre studier har beskrevet moderat til god enighet mellom barn og foreldre (April et al. 2006;Brunner et al. 2004;Moorthy et al. 2005;Norrby et al. 2006;Varni et al. 2007a). De nevnte studiene oppsummerte med at barnas egenrapportering bør være gullstandard ved vurdering av helserelatert livskvalitet, og at foreldre kan fungere som proxy for barn som ikke kan rapportere selv (for eksempel lav alder og ved alvorlig sykdom). Både barn og foreldrerapport burde inkluderes da dette gir ulike og viktige perspektiver i pediatrien.

Studiene benyttet ulike spørreskjemaer. Cremeens et al. (2006), Sawyer et al. (2004) og Sawyer et al. (2005) benyttet PedsQL, April et al. (2006) og Shaw er al. (2006b) benyttet JAQQ, mens Norrby et al.(2006) og Brunner et al.(2004) benyttet CHQ.

2.7 Behandlingsreiser til utlandet

Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet er en seksjon på Rikshospitalet ved revmatologisk avdeling (Behandlingsreiser 2007). Behandlingsreiser til utlandet er en statlig rammebevilgning forvaltet av Rikshospitalet. Fra 1976 har voksne pasienter med revmatisk sykdom hatt tilbud om offentlig finansiert behandlingsreise til utlandet. Siden 1985 ble tilbudet utvidet til å gjelde barn og ungdom med revmatisk sykdom (NOU 2000:2). Positive effekter av behandlingsreiser kan skyldes 3 forhold: intensiv fysioterapi, klima og miljøskifte. Fysioterapi er en integrert del av behandlingen av pasienter med revmatiske sykdommer hvor formålet er å forbedre pasientens funksjon ved å bevare eller øke muskelstyrke og leddbevegelighet. Varme lindrer stivhet og smerte ved disse sykdommene. Et varmt og solfylt klima og opphold i et tilrettelagt miljø kan derfor tenkes å bedre muligheten til å gjennomføre aktiv trening. Nytte av behandlingsreiser er definert som en dokumenterbar positiv effekt på symptomer, funksjonsevne, sykdomsforløp, og livskvalitet, og effekt skal kunne påvises minst 3 måneder etter endt behandling (NOU 2000:2). Et behandlingsopphold i varmt klima er et supplement i behandlingstilbudet for de ulike diagnosegruppene, og tilbudet ikke skal kunne erstattes av et liknende tilbud i Norge (Forseth 2007).

Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet arrangerer årlig 5-6 behandlingsopphold i grupper for barn og ungdom med revmatiske sykdommer. Barn med JIA utgjør den største pasientgruppen. Behandlingstilbudet består av daglig gruppetrening på land og i basseng, hvor treningen er tilpasset hvert enkelt barn på grunnlag av undersøkelsen som blir gjort dagen etter ankomst. Ved behov kan det være aktuelt med individuell behandling i tillegg til gruppetrening. Barn og foreldre deltar også på undervisning ledet av fysioterapeut og sykepleier under behandlingsoppholdet, med fokus på sykdomsinformasjon og mestring i forhold til det å leve med en kronisk sykdom som JIA. Målet for behandlingsoppholdet er å bidra til å bedre barnas livskvalitet og selvstendighetsutvikling gjennom økt mestring av det sosiale samspillet med jevnaldrende barn, økt mestring av fysisk aktivitet og økt innsikt i og mestring av egen sykdom. Målet for oppholdet for ledsager er økt innsikt og trygghet i omsorgen for barn med kronisk revmatisk sykdom (Behandlingsreiser 2007).

Det er utført lite forskning på effekten av behandlingsopphold i varmt klima for barn med JIA. Et pilotprosjekt med 8 barn med JIA viste signifikant bedring av fysisk funksjon målt

ved 6 minutter gangtest, timed up and go (TuG) og dorsalfleksjon i ankler målt med ekstendert kne umiddelbart etter 3 ukers behandlingsopphold på Lanzarote. De øvrige testene; 20 meter gangtest, Baseline hånddynamometer, dorsal- og plantarfleksjon i ankler målt med flektert kne samt Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) viste ikke statistisk signifikant bedring. Det var ingen statistisk signifikant endring av smerteopplevelse (Risum 2006). En studie har beskrevet at behandlingsreiser ga bedret opplevelse av fysisk og psykisk helse for barn med leddgikt (Lærum & Lærum 1994). Utover dette er det ikke publisert studier når det gjelder effekt på livskvalitet/psykososial funksjon for barn med revmatisk sykdom. En studie har imidlertid vist at ungdom med revmatisk sykdom bedret sine mestringsforventninger til utvalgte fysiske øvelser etter et behandlingsopphold i varmt klima (Lund 1998). Langtidseffekten av behandlingsopphold i varmt klima for denne pasientgruppen er ikke evaluert.

Det er utført få studier på effekten av behandlingsopphold i varmt klima også for voksne pasienter med revmatiske sykdommer, men samtlige studier som er utført har konkludert med at pasienter med leddgikt, Bekhterevs sykdom og psoriasis artritt blir bedre etter et 4 ukers behandlingsopphold i varmt klima (Forseth 2007). En norsk RCT-studie sammenliknet effekten av 4 uker behandlingsopphold i Norge og i Tyrkia for 124 pasienter med RA. Begge gruppene viste umiddelbar signifikant positiv effekt på sykdomsaktivitet, fysisk funksjon og symptomer. Etter 3 måneder var effekten på sykdomsaktivitet og symptomer større hos gruppen som var i varmt klima sammenliknet med gruppen i Norge, mens endringen på de fysiske testene var like (Staalesen Strumse et al. 2009). En annen RCT-studie målte effekten av et behandlingsopphold med pasientvurderinger og legens vurdering av leddstatus. Resultatene viste at det var signifikant større bedring hos gruppen som fikk behandling i varmt klima sammenliknet med gruppen som fikk behandling i Sverige umiddelbart etter behandlingsoppholdet. Langtidseffekten ble ikke vurdert (Johansson & Sullivan 1975). Langtidseffekten av behandlingsopphold i varmt klima for voksne pasienter med revmatisk sykdom er vurdert i 3 ukontrollerte studier som alle konkluderte med bedring i effektmålene etter henholdsvis 3 måneder (Kapstad & Noreik 1994) og 6 måneder (Hafstrom 1997; Hafstrom & Hallengren 2003) etter behandlingsoppholdets slutt. Studiene hadde noe ulike effektmål. Hafström (1997) undersøkte 149 svenske pasienter med revmatisk sykdom og fant bedring i fysisk funksjon og velvære. Hafström & Hallengren (2003) fant at et behandlingsopphold i varmt klima hadde effekt i forhold til fysisk funksjon, smerte, helserelatert livskvalitet og generelt velvære hos 93 svenske pasienter med revmatisk

sykdom. Effekten avtok gradvis i løpet av oppfølgingsperioden etter behandlingsoppholdet i varmt klima. I studien til Kapstad & Noreik (1994) svarte 130 norske pasienter med revmatisk inflammatorisk leddsykdom på spørreskjemaer etter et behandlingsopphold i Tyrkia. Resultatene viste signifikante reduserte plager samt bedring av livskvalitet, umiddelbart etter intervensjonen samt etter 3 måneder. Hashkes (2002) fant signifikant bedring i forhold til fysisk funksjon og sykdomsaktivitet hos voksne med inflammatoriske artritt umiddelbart etter et behandlingsopphold i varmt klima. Studien undersøkte ikke langtidseffekter.

Det er også utført studier med barn med ulike nevrologiske sykdommer. Dahl et al. (2004) fant ingen signifikante forskjeller mellom behandling under varme klimatiske forhold og tilsvarende behandling i Norge hos barn og voksne med nevromuskulære sykdommer. Barn som ble behandlet i Syden hadde imidlertid signifikant bedre utholdenhet og bedre leddutslag etter oppholdet. En annen studie viste at barn med CP hadde en liten positiv bedring i grovmotorisk funksjon, og bedringen vedvarte i 6 måneder. Barna med minst funksjonshemming hadde størst positiv endring ved alle testtidspunktene sammenliknet med barn med større grad av funksjonshemming (Barstad 2005). Den psykososiale funksjonen ble også undersøkt hos de samme barna med CP, og Capjon et al. (2004) viste at et behandlingsopphold i varmt klima bedret den psykososiale funksjonen hos disse barna.

2.8 Behandlingstilbud i Norge for barn med JIA

Det er i dag ingen tilsvarende tilbud for barn med JIA på rehabiliteringsinstitusjoner i Norge, hvor barn med revmatisk sykdom samles i samme gruppe. Barn med revmatisk sykdom kan imidlertid søke om opphold på opptreningsinstitusjoner som er tilpasset barn og ungdom, som oftest Beitostølen Helseportsenter. Da søkes det som regel om plass via kommunen hvor barn med ulike diagnoser i kommunen samles for et opphold på en rehabiliteringsinstitusjon. Barne- og ungdomsrevmatikergruppen (BURG) arrangerer ulike sosiale aktiviteter hvor fokus blant annet er å treffe andre i samme situasjon samt undervisning og informasjon om sykdommen. Nasjonalt kompetansesenter for barne- og ungdomsrevmatologi (NAKBUR) arrangerer ungdomshelger 2 ganger årlig for ungdom med revmatisk sykdom, med undervisning samt det å treffe andre ungdommer som sentrale momenter. Mange barn og ungdom med revmatisk sykdom følges opp av lokal fysioterapeut,

noen er kun er i kontakt med fysioterapeut på sykehus, mens andre kun har kontakt med lege.

3. Metode

3.1 Design

Prosjektet er en prospektiv oppfølgingsstudie av barn med JIA, hvor endringer i fysisk funksjon, deltakelse i fysisk aktivitet og helserelatert livskvalitet etter et 3 ukers behandlingsopphold i varmt klima på Reuma-Sol i Spania ble undersøkt. Ved behandlingsoppholdets begynnelse og slutt ble det foretatt fysiske tester av barna samt at barn og foreldre svarte på spørreskjemaer. Etter 3 og 6 måneder ble kun spørreskjemaene benyttet. Det hadde vært ønskelig å gjennomføre fysiske tester også etter 3 og 6 måneder, men dette lot seg ikke gjennomføre økonomisk grunnet at barna som deltok i studien kom fra hele landet og det var ikke budsjett for å finansiere reise- og oppholdsutgifter for barn og foreldre til og fra Oslo. Diagnostiske og demografiske karakteristika er hentet fra søknadspapirene til hvert barn fra innsøkende lege. Bakgrunnsvariabler som alder, kjønn, diagnose og sykdomsvarighet ble registrert. Antall ledd med artritt (joint count) ble også registrert av fysioterapeutene ved de to testtidspunktene.

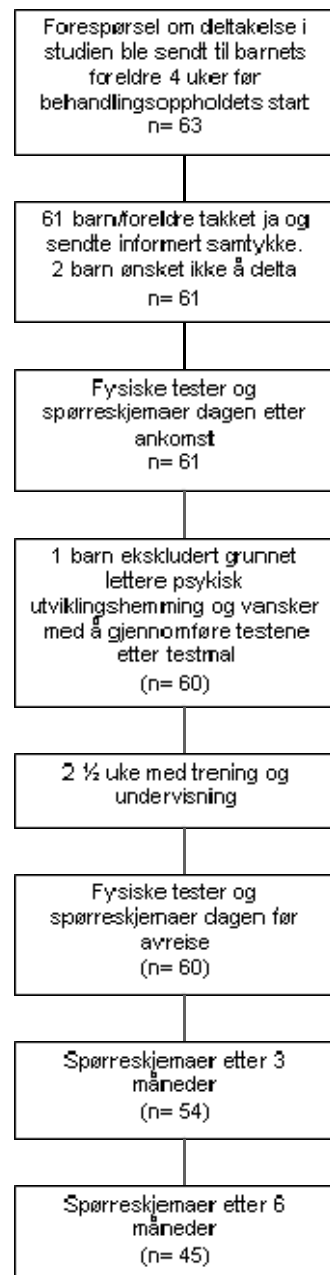
3.2 Utvalg

Alle barn og ungdom i Norge med revmatisk diagnose kan søke om et behandlingsopphold i varmt klima. Foreldrene/ungdommene fyller ut første del av søknaden og fastlege, barnelege eller revmatolog fyller ut andre del av søknaden. To revmatologer ved Seksjon for behandlingsreiser til utlandet innvilger tilbud om behandlingsopphold etter en helhetsvurdering av søknadene.

I 2007 var det 102 barn med revmatisk sykdom i alderen 7-15 år som søkte om behandlingsopphold i varmt klima. Av disse fikk 63 barn innvilget behandlingsopphold på Reuma-Sol, Spania, og alle disse ble invitert til å delta i prosjektet. Det ble sendt forespørsel om deltakelse samt informasjon om gjennomføringen av studien til barnets foreldre 4 uker før behandlingsoppholdets start (vedlegg 5). Det ble i tillegg sendt ut et eget informasjonsskriv om prosjektet til barn i alderen 10-15 år (vedlegg 6). Forespørselen

inneholdt også en frankert svarkonvolutt hvor de som ønsket å delta sendte informert samtykke til prosjektleder (vedlegg 7). Hvert barn hadde med 1 forelder/ledsager. De 63 barna var fordelt på 3 grupper etter alder og behandlingsoppholdet var på 3 ulike tidspunkt; 6-8 åringer i mai 2007, 13-15 åringer i september 2007 og 9-12 åringer i oktober 2007. 6-åringene ble ikke invitert til å delta i prosjektet grunnet erfaringer fra en pilotstudie (Risum 2006), hvor det viste seg at barn i denne alderen hadde vansker med å samarbeide tilstrekkelig under de fysiske testene.

To av barna ønsket ikke å delta. Ett barn ble ekskludert grunnet tilleggsdiagnosen lettere psykisk utviklingshemmet, noe som medførte vansker med å samarbeide ved de fysiske testene samt ved utfylling av spørreskjemaene. Materialet i masteroppgaven består dermed av 60 barn i alderen 7-15 år, og alle har diagnosen JIA. Gjennomføringen av studien er vist ved flytdiagram (figur 3.1).

Figur 3-1 Flytdiagram over gjennomføring av studien

3.3 Testpersoner

To fysioterapeuter med lang erfaring innen utredning og behandling av barn med revmatisk sykdom utførte alle testene på Reuma-Sol i 2007. De hadde erfaring med å bruke evalueringsverktøyene på barn med revmatisk sykdom både på sykehus og på behandlingsopphold i varmt klima. Det ble tilstrebet at de samme fysioterapeutene testet de

samme barna ved de to testtidspunktene for de fysiske testene. Det var kun to barn som ble testet av forskjellige fysioterapeuter ved de to testtidspunktene. Fysioterapeutene som utførte testene deltok ikke i trenings- og undervisningstilbudet under behandlingsoppholdet, men reiste hjem mellom testdagene.

3.4 Intervensjonen ved behandlingsoppholdet i varmt klima

Da dette prosjektet er en evaluering av det eksisterende tilbudet for barn med JIA ved Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet, ble det ikke gjort noen endringer når det gjaldt intervensjonen under behandlingsoppholdet i varmt klima. Barna fulgte det vanlig trenings- og undervisningsopplegget som Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet tilbyr under et behandlingsopphold på Reuma-Sol.

Behandlingstilbudet inneholdt trening 2 ganger daglig på hverdagene, en gang i basseng og en gang på land. Treningene varte i 45 min. Det ble under treningene lagt vekt på lekpregete aktiviteter med fokus på trening av styrke, bevegelighet, utholdenhet og koordinasjon. Treningen foregikk hovedsakelig i grupper og ble ledet av fysioterapeuter. Det gis også tilbud om individuell fysioterapi under behandlingsoppholdet for barn som har behov for dette. Det ble imidlertid ikke registrert om noen barn hadde behov for dette ved noen av de tre barnegruppene. To foreldre deltok som assistenter ved treningene og dette gikk på rundgang. Det er et utendørsbasseng og et innendørsbasseng ved senteret. Det er også et stort treningsrom hvor landtreningen hovedsakelig foregikk. Noen landtreninger foregikk utendørs, både på Reuma-Sol og på en strand i nærheten. Bassengene var tilgjengelige for barna på deres fritid og disse ble benyttet mye. Barna var også mye i aktivitet utenom den organiserte treningen.

Barn og foreldre deltok på undervisning ledet av fysioterapeut og sykepleier under behandlingsoppholdet, med fokus på sykdomsinformasjon og mestring med tanke på å leve med en kronisk sykdom som JIA. Det var to sykepleiere som var ansatt ved Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet under de 3 ukene behandlingsoppholdet varte. De arbeidet til daglig på ulike barneavdelinger eller voksenrevmatologiske avdelinger ved sykehus i Norge. Sykepleieren som var leder for gruppen på de ulike gruppene hadde erfaring fra behandlingsopphold i varmt klima for barn med revmatisk sykdom. På kveldstid og i helgene var sykepleiere ansatt ved Reuma-Sol tilgjengelig ved behov. Barna gikk på skole

på dagtid når det ikke var trening eller annet undervisningsopplegg, og norsk lærer var ansatt for gruppene.

Reuma-Sol ligger i Alfaz del Pi i Spania. Det eies av Norsk Revmatikerforbund og drives av et spansk driftselskap. Det er ansatt norske fysioterapeuter og sykepleiere samt en fritidsleder. Det var tre fysioterapeuter tilknyttet barnegruppene ved hvert behandlingsopphold. Det ble leid inn to fysioterapeuter som arbeider ved Reuma-Sol til daglig samt at en fysioterapeut var midlertidig ansatt direkte i Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet i de 3 ukene behandlingsoppholdet varte. På de tre barnegruppene i dette prosjektet, var det tre ulike fysioterapeuter som var ansatt i Seksjon for behandlingsreiser til utlandet, og alle disse jobbet til daglig i Norge.

3.5 Evalueringsverktøy

3.5.1 Innledning

Internasjonalt finnes det foreløpig ikke anbefalte anerkjente metoder for testing av fysisk form og funksjon hos denne pasientgruppen. Evalueringsverktøyene ble valgt ut etter hvilke symptomer og funksjonsproblemer barn med JIA generelt har. De måtte være gjennomførbare innenfor behandlingsstedets utstyrsrammer og behandlingsoppholdets tidsramme.

Barnas fysiske funksjon ble testet dagen etter ankomst til behandlingsstedet og dagen før avreise. Dette var og er fremdeles fast rutine på alle behandlingsopphold for denne pasientgruppen, slik at barna uavhengig av deltakelse i prosjektet skulle utføre fysiske tester i forbindelse med ankomst og avreise. I aktuelle prosjekt ble det lagt til en fysisk test (hopp med samlede ben i 7 meter) i tillegg til de fysiske testene som rutinemessig ble benyttet, samt at spørreskjemaer for barn og foreldre ble benyttet. Det var ønskelig at barnas egen opplevelse av fysisk funksjon, livskvalitet og deltakelse i fysisk aktivitet skulle evalueres. Det finnes imidlertid ingen spørreskjemaer beregnet på barn med JIA i aldersgruppen 7-15 år som omhandler disse evalueringsmålene. 2 av spørreskjemaene (PedsQL og *Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet*) var ikke beregnet på de yngste barna og en fikk derfor ikke data fra alle deltakerne. For å få data på de yngste barna ble det valgt at foreldrene

skulle svare på CHAQ, da det i tidligere forskning kun er beskrevet en ungdomsversjon av spørreskjemaet. Foreldrene fylte dermed ut et spørreskjema om barnets fysiske funksjon (CHAQ) dagen etter ankomst til behandlingsstedet, dagen før avreise, samt etter 3 og 6 måneder.

Barn i alderen 8-15 år fylte ut et spørreskjema om helserelatert livskvalitet (PedsQL) dagen etter ankomst til behandlingsstedet, dagen før avreise, samt etter 3 og 6 måneder. For barn i alderen 5-7 år administreres PedsQL som et intervju, og dette var det tidsmessig ikke mulig å få til på behandlingsstedet ved ankomst og avreise, samt at det ville vært vanskelig å få gjennomført intervjuet etter 3 og 6 måneder, da data fra disse måletidspunktene ble innhentet per post. Barn i alderen 10-15 år fylte ut *Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet* dagen etter ankomst til behandlingsstedet, dagen før avreise samt etter 3 og 6 måneder. Dette spørreskjemaet er forsøkt benyttet for yngre barn i et prosjekt på Rikshospitalet, men erfaringen var at barna burde være fylt 10 år for å klare å fylle ut spørreskjemaet på egenhånd.

Spørreskjemaene samt frankert svarkonvolutt ble sendt per post til barn og foreldre 3 og 6 måneder etter behandlingsoppholdet. Barn/foreldre svarte også på om barna grunnet økt sykdomsaktivitet hadde fått økt eller endret den medikamentelle behandlingen eller om de hadde fått utført artrocentese (leddtapping). Dette ble registrert for å kunne vurdere om en eventuell endring etter 3 og 6 måneder kunne forklares med intervensjonen på Reuma-Sol eller om den skyldtes økt medisinsk behandling. Om svar på spørreskjemaene ikke ble sendt i retur etter 1. gangs utsendelse, ble spørreskjemaene sendt ut en gang til.

3.5.2 Fysiske tester

3.5.2.1 6 minutter gangstest

6 minutter gangstest ble opprinnelig utviklet for å måle effekt av intervensjon hos hjerte- og lungepasienter (Butland et al. 1982), men brukes også for pasienter med andre diagnoser som har gangproblemer (ATS Committee on Proficiency Standards for Clinical Pulmonary Function Laboratories 2002). 6 minutter gangstest måler submaksimal aerob kapasitet. De fleste pasienter oppnår ikke maksimal aerob kapasitet under 6 minutter gangstest, men siden de fleste daglige aktiviteter utføres på submaksimalt aerobt nivå kan 6 minutter gangstest reflektere den funksjonelle aerobe kapasiteten for daglig fysiske aktiviteter. 2 studier har

funnet at 6 minutter gangtest var en valid test for barn med JIA, samt at de fysiologiske responsene på 6 minutter gangtest var på submaksimalt aerobt intensitetsnivå (Lelieveld et al. 2005; Paap et al. 2005). Klepper (2008b) har rapportert at 6 minutter gangtest viste akseptabel test-retest reliabilitet for barn med JIA.

Det er publisert en guideline for 6 minutter gangtest (ATS Committee on Proficiency Standards for Clinical Pulmonary Function Laboratories 2002). Der anbefales det at det benyttes en bane på 30 meter. Pasienten skal gå så raskt som mulig. Testen måler hvor mange meter pasienten går på flatt underlag på 6 minutter under standardiserte betingelser.

I dette prosjektet ble det benyttet en bane på 20 meter utendørs da det ikke fantes muligheter på behandlingsstedet for å ha en 30 meters bane. Distansen var markert med tydelig tape i hver ende, og et 20 meter langt målebånd lå ved siden av gangbanen for raskt og nøyaktig å kunne måle distansen. Barna fikk instruksjon om å gå så raskt som mulig frem og tilbake i 6 minutter, og at det ikke var lov til å løpe. De ble videre instruert at de fikk lov til å ta pauser underveis hvis nødvendig. Fysioterapeuten gav standardiserte instruksjoner underveis etter nevnte guideline (ATS Committee on Proficiency Standards for Clinical Pulmonary Function Laboratories 2002). Antall meter ble registrert. Det var ikke tid til å gjennomføre en øvelsestest.

3.5.2.2 Timed up and Go (TuG)

Timed up and Go (TuG) er et mål på tiden en bruker på å reise seg fra sittende på en stol, gå 3 meter, snu, gå tilbake til stolen og sette seg (Cole et al. 1995). Testen er en modifisert utgave av en balansetest for eldre mennesker som opprinnelig skåret fallrisiko (Podsiadlo & Richardson 1991). TuG måler grunnleggende forflytningsevne i dagliglivet; reise seg, gå korte avstander samt snu når en går. Testen er tids- og kostnadseffektiv og gir deskriptiv informasjon om ganghastighet og koordinasjon. For barn utføres testen raskere med økende alder. TuG skår er relatert til høyde og bør justeres for dette (Habib & Westcott 1998). Dette anses å være lite problematisk da barna på behandlingsreiser testes med 3 ukers mellomrom og sammenliknes med sine egne resultater. TuG er i en studie vist å være et reliabelt evalueringsverktøy for å måle funksjon hos barn med akutt lymfatisk leukemi (Marchese et al. 2003) og Zaino et al. (2004) fant i sin studie at TuG var egnet for å dokumentere endringer over tid for barn med større funksjonsnedsettelse.

I prosjektet ble barna bedt om å reise seg fra en stol, gå tre meter (markert med tape), snu, gå tilbake til stolen og sette seg igjen. Barna fikk ett prøvoforsøk og deretter to forsøk, hvor det raskeste forsøket ble registrert. Tiden ble målt i sekunder med en desimal.

3.5.2.3 40 meter løp

Da 20 meter var oppmålt for å benyttes ved 6 minutter gangtest, ble denne banen benyttet til 40 meter løptest. Dette innebar at barnet også måtte snu en gang under løptesten. 40 meter løp målte barnets løpshurtighet i sekunder.

3.5.2.4 Hopp på 2 ben (7 meter)

Barnet hopper med samlede ben 7 meter fremover så fort som mulig. Testen måler muskelstyrke, koordinasjon og balanse (Sosial- og helsedirektoratet 2003). Barnet får 2 forsøk, hvor det bestet forsøket noteres. Resultatet måles i sekunder. Testen inngår som en av testene i testbatteriet for å måle fysisk form hos norske barn og har vist høy reliabilitet for friske barn. Med økende alder utførte barna testen raskere (Sosial- og helsedirektoratet 2003).

7 meter var målt opp med tape i hver ende i samme område som gangbanen. Barnet fikk 2 forsøk som beskrevet ovenfor og det beste resultatet målt i sekunder ble registrert.

3.5.2.4 Hydraulisk hånd-dynamometer

Hydraulisk hånd-dynamometer med justerbar grepsåpning er en billig, enkel og veletablert metode for å måle maksimal isometrisk grepskraft (Rauch et al. 2002).

Håndkraften ble målt med Baseline hydraulisk hånd-dynamometer (Irvington, NY 10533 USA) i sittende utgangsstilling. Barnet holdt selv dynamometeret, med 90 grader fleksjon i albuen, overarmen inntil kroppen og underarmen i nøytral stilling. I manualen er det beskrevet at gjennomsnittet av 3 forsøk regnes ut, men det ble i dette prosjektet valgt at barnet fikk 2 forsøk på hver hånd, hvor det beste resultatet målt i pund ble notert, med begrunnelsen at denne fremgangsmåten er benyttet i et prosjekt på Rikshospitalet med hjertesyke barn og friske barn (Holm et al. 2008).

3.5.3 Spørreskjemaer

3.5.3.1 *Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ)*

Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) ble tilpasset fra Stanford Health Assessment Questionnaire (HAQ) til bruk for barn med revmatisk sykdom i alderen 1-19 år ved å tilføre flere nye spørsmål slik at domenenene inneholder minst 1 spørsmål som er relevant for barn i alle aldre (Singh et al. 1994). Skjemaet evaluerer funksjon innen 8 områder den siste uken: Stelle og kle på seg, reise seg, spising, gange, hygiene, å rekke, grep og aktiviteter. Hvert spørsmål skåres på en 4-poengs-skala fra "ingen vansker" (0 poeng) til "kan ikke gjøre dette" (3 poeng). Ikke aktuelt krysses av hvis barnet for eksempel er for ungt til å gjøre aktuelle oppgaver. Det er kun oppgaven med høyest skår innen hvert område som regnes med i funksjonsskåren. En får barnets funksjonsskår ved å summere skåren i de 8 områdene og dele på 8, med en totalskår fra 0-3 poeng. Hvis barnet trenger hjelp av en person eller et hjelpemiddel, f.eks krykker eller rullestol, øker skåren for den oppgaven med 1 poeng. CHAQ tar mindre enn 10 minutter å besvare, og er et valid, reliabelt og sensitivt instrument for å måle fysisk funksjon for barn med JIA. Den finnes i en foreldreutgave og en ungdomsutgave (Singh et al. 1994).

CHAQ er oversatt til flere språk (Pouchot et al. 2004), og den norske versjonen av CHAQ er funnet å være et valid og reliabelt instrument for å måle funksjonsnedsettelse hos barn med JIA (Flato et al. 1998).

3.5.3.2 *The Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL)*

The Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) bygger på et modulsystem innen livskvalitetsforskning for kronisk syke barn. Arbeidet startet for over 20 år siden med utviklingen av PedsQL 1.0. Deretter kom PedsQL 2.0 som var tilpasset flere aldersgrupper. PedsQL 3.0 består av sykdomsspesifikke moduler, blant annet en revma-modul, og finnes som både barnerapport (selvrapport) og foreldrerapport (proxy-rapport). PedsQL 4.0 tok utgangspunkt i WHO's definisjon på helserelatert livskvalitet og omhandler områdene fysisk, mental og sosial (inkludert rolle; skole) livskvalitet. Barnets perspektiv var i fokus i utviklingen av spørreskjemaet, som ble utarbeidet ved hjelp av fokusgrupper, kognitive intervjuer, pre-testing samt at det ble testet i klinikken (Varni et al. 2001).

PedsQL måler funksjon de siste 4 uker innen 4 områder; fysisk-, emosjonell- og sosial funksjon og skole. Det består av 23 spørsmål for barn i alderen 5-18 år. For barn i alderen 5-7 år administreres spørreskjemaet som et intervju. Barn i alderen 8-18 år fyller ut skjemaet selv, og det er et spørreskjema for barn i alderen 8-12 år og et for barn i alderen 13-18 år. De 23 spørsmålene i spørreskjemaet er tilpasset hver aldersgruppe, med svaralternativer på en 5 gradig Likert's skala. 0 skåres hvis det aldri er et problem, 1 hvis det nesten aldri er et problem, 2 hvis det noen ganger er et problem, 3 hvis det ofte er et problem og 4 hvis det nesten alltid er et problem. Man kan få en totalskår samt en delskår på fysisk funksjon (8 spørsmål i området Helse og aktiviteter) og en delskår på psykososial funksjon (5 spørsmål i hvert av områdene Følelsene mine, Hvordan jeg kommer overens med andre, og Skolen, til sammen 15 spørsmål). Skårene 0,1,2,3 og 4 gir henholdsvis 100, 75, 50, 25 og 0 poeng. Man summerer skårene og deler på antall svarte spørsmål, med en range fra 0-100 poeng. Høy skår indikerer god helserelatert livskvalitet. Hvis mindre enn 50 % av spørsmålene innen et område er ubesvart kan man ikke regne ut en totalskår. Det tar ca 5 minutter å svare på skjemaet (Varni et al. 2002b).

Forskning har vist at PedsQL er reliabelt og valid for barn med revmatiske sykdommer samt at spørreskjemaet er sensitivitet for endring for barn med revmatisk sykdom som følge av medisinsk behandling (Varni et al. 2001; Varni et al. 2002a). PedsQL er oversatt til norsk og en studie har vist at det er et reliabelt og valid instrument for å måle helserelatert livskvalitet for friske norske barn i alderen 13-15 år (Reinfjell et al. 2006). Den norske versjonen er ikke testet for sensitivitet, ikke testet med andre aldersgrupper og den er ikke benyttet for norske barn med revmatisk sykdom.

Minimal clinical important difference (MCID) for bedring for PedsQL er regnet ut til å være 4.4 poeng (Varni et al. 2003).

3.5.3.3 Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet

Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet er utviklet fra to andre spørreskjemaer og tar for seg arenaene transport til/fra skole, skole, hjem og fritid. Det ene spørreskjemaet er PEACH (Personal and Environment Associations with Childrens Health) og det andre er HEVAS som ble benyttet i prosjektet "Helsevaner blant skoleelever" (Anderssen & Solberg 2005). Målet var å utvikle et spørreskjema som kunne kartlegge selvrapportert aktivitetsnivå i store grupper i befolkningen og evaluere om de oppnår anbefalingene til Sosial og

Helsedirektoratet (2000) når det gjelder fysisk aktivitet. Spørreskjemaet består av 18 spørsmål for å kartlegge barns aktiviteter i løpet av en vanlig uke. MET-verdier kan beregnes ut fra grad av anstrengelse eller intensitet i aktiviteten. Å gå til skolen har en MET-verdi på 2.5, mens å sykle til skolen har en MET-verdi på 4.0. Å stå eller gå rundt i friminuttene har en MET-verdi på 2.5 og det å løpe rundt og leke har en MET-verdi på 4.0 (Ainsworth et al. 2000). Nærmere forklaring av MET-verdiene for aktivitetene i spørreskjemaet er beskrevet i vedlegg 12.

Det følger ikke en beskrivelse med spørreskjemaet for hvordan svarene kan tolkes. Det er derfor i denne studien benyttet samme fremgangsmåte for utregning som er beskrevet i en hovedfagsoppgave hvor samme spørreskjema ble benyttet (Kordahl 2007).

I dette prosjektet var det fysisk aktivitet av moderat til høy intensitet (MVPA) som var ønsket som variabel, og derfor er kun spørsmålene som kartlegger aktiviteter med verdier > 3 MET med i analysene, det vil si spørsmål 1, 2, 3, 5, 6, 7, 8 og 9. Antall minutter barna var i aktivitet med en intensitet over 3 MET er beregnet ved hjelp av Excel. Spørsmål 4 er også tatt med for å gi en beskrivelse av treningsvanene til barna i alderen 10-15 år i prosjektet.

Fysisk form og funksjon målt ved fysiske tester og CHAQ vil være primærvariabler.

3.6 Analysemetoder

Datamaterialet ble lagt inn og analysert i statistikkprogrammet SPSS (Statistical Package for Social Science), versjon 14. Prosjektleder la inn samtlige data. Demografiske og diagnostiske data samt de kontinuerlige dataene fra de fysiske testene ble lagt direkte inn i SPSS. Sumskår for spørreskjemaene CHAQ, PedsQL og *Spørreskjema for barn som måler fysisk aktivitet* ble regnet ut manuelt og deretter lagt inn i SPSS. For spørreskjemaet PedsQL ble både totalskår samt delskårene ”fysisk funksjon” og ”psykososial funksjon” regnet ut.

Deskriptiv statistikk ble kalkulert for alle variabler ved alle måletidspunkt, inkludert histogrammer og Q-Q plot. Avhengig av om dataene var normalfordelt eller skjevfordelt ble henholdsvis parede t-tester og Wilcoxon Signed Rank Test for parede data for gruppen som helhet benyttet på endringsvariablene for å undersøke differansene mellom skårene ved ankomst, avreise, 3 måneder og 6 måneder (differansen ble regnet ut mellom skårene ved

ankomst-avreise, ankomst-3 måneder, og ankomst-6 måneder). Samtlige endringsvariabler var kontinuerlige data. Differansene mellom skårene fra ankomst-3 måneder og skårene fra ankomst-6 måneder består kun av skårene på de tre spørreskjemaene.

Ved deskriptiv analyse av CHAQ funksjonsskår ved ankomst viste det seg av materialet var skjevfordelt mot venstre (lav skår som indikerer normalfunksjon). Nesten 1/3 av barna hadde normal funksjonsskår målt med CHAQ. For å undersøke om det var forskjell i endringsvariablene mellom barn som skåret lavt (god funksjon) og barn med høyere skår (nedsatt funksjon), ble det derfor gjort en subgruppeanalyse hvor gruppen ble delt i to ut fra CHAQ funksjonsskår ved ankomst etter beskrivelsen av ulike CHAQ funksjonsskår i artiklene til Brunner et al. (2005) og Dempster et al. (2001). Parede t-tester og Wilcoxon Signed Rank Test ble benyttet avhengig av om dataene henholdsvis var normalfordelt eller skjevfordelt for gruppene CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 og CHAQ funksjonsskår > 0.25 . For å sammenlikne disse to gruppene ble to-utvalgs t-tester og Mann-Whitney-test benyttet avhengig av om variablene henholdsvis var normalfordelt eller skjevfordelt. Inndeling av materialet i kategorier etter CHAQ funksjonsskår ble valgt da dette evalueringsverktøyet er det mest benyttede evalueringsverktøyet for å vurdere fysisk funksjon hos barn med JIA i studier, samt at psykometriske egenskaper er godt testet.

Resultatene presenteres i tabeller og boxplot. Ved beskrivelse av gruppen som helhet samt ved beskrivelse av gruppene dikotomisert etter CHAQ funksjonsskår presenteres de demografiske data samt normalfordelte variabler med gjennomsnitt, standardavvik, 95 % konfidensintervall for differanse og p-verdi. Variablene som er skjevfordelt presenteres med median-, minimums- og maksimumsverdier og p-verdi.

Signifikansnivået ble satt til $p < 0.05$.

Det ble også vurdert å gjøre en subgruppeanalyse for å undersøke om det var forskjell mellom barn som hadde aktiv joint count og barn med normal joint count ut fra klinisk erfaring om at barn med aktiv joint count kan ha mer smerter og nedsatt funksjon sammenliknet med barn med normal joint count. Da hele 45 av 60 barn hadde normal joint count ble imidlertid gruppene for ulike i størrelse for å kunne sammenliknes.

3.7 Etikk

Regional etisk komité (vedlegg 1) og personvernombudet ved Rikshospitalet HF (vedlegg 4) har gitt sin tilrådning til studien. Det var frivillig å delta i studien og opplysningene ble anonymisert. Deltakelse i studien ble vurdert til å medføre liten risiko for barnas helse, samt at det ikke gav ekstra belastning for barna å gjennomføre de fysiske testene da disse likevel skulle gjennomføres uavhengig av denne studien. Barna virket motiverte under testingen ved ankomst og avreise.

4. Resultater

4.1 Utvalg

I denne studien ble det inkludert 60 barn med JIA og demografiske og diagnostiske karakteristika for gruppen vises i tabell 4.1.

Tabell 4-1 Demografiske og diagnostiske karakteristika

Demografiske og diagnostiske karakteristika	(n=60)
Alder (år) (gj.snitt \pm SD)	10.5 \pm 2.7
Kjønn (jenter/gutter, n (%))	40/20 (67/33)
Sykdomsvarighet (år) (gj.snitt \pm SD)	5.6 (3.4)
Diagnose (n (%))	
Pauci JIA	23 (38)
Poly JIA	30 (50)
Systemisk JIA	7 (12)
Pauci=affeksjon av <5 ledd	
Poly=affeksjon av \geq 5 ledd	
Systemisk= affeksjon av indre organer i tillegg til leddaffeksjon	

36 barn (60 %) hadde deltatt på behandlingsopphold i varmt klima tidligere, mens 24 barn (40 %) deltok for første gang. 1 barn benyttet manuell rullestol eller krykker til forflytning. *Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet* har et spørsmål som omhandler treningsvaner (spørsmål 4, n=35). Ved ankomst var det 20 barn (57.1 %) av 10-15 åringene (n=35) som trente regelmessig og som hadde gjort det i minst 6 måneder. 4 barn (11.4 %) trente regelmessig, men hadde nettopp startet. 11 barn (31.5 %) trente ikke eller trente, men ikke regelmessig. Ved ankomst var 18 barn (51.4 %) i daglig fysisk aktivitet med moderat til høy intensitet (MVPA) i minimum 60 minutter, som anbefales av helsemyndighetene. 17 barn (48.6 %) hadde et aktivitetsnivå som ikke tilfredsstilte anbefalingene om daglig fysisk aktivitet for barn og unge.

Tabell 4-2 Leddstatus ved ankomst og avreise

Joint count	Ankomst (n (%)) (n=60)	Avreise (n (%)) (n=60)
0	45 (75)	48 (80)
1	6 (10)	5 (8.3)
2	9 (15)	6 (10)
3	0 (0)	1 (1.7)
Joint count= antall ledd med hevelse/ømheter og nedsatt bevegelighet		

Tabell 4.2 viser oversikt over barnas leddstatus ved ankomst og avreise. Dette ble registrert for å få et mål på hvor mange av barna som hadde tegn til aktivitet i sin JIA. De fleste barn hadde normal leddstatus vurdert med joint count ved både ankomst og avreise, og barna som hadde aktiv joint count, hadde affeksjon av få ledd. Ved avreise var det 3 barn mer som hadde normal leddstatus sammenliknet med ankomst.

Alle barn utførte 6 minutter gangtest og TuG ved de to testtidspunktene. Barnet som benyttet manuell rullestol eller krykker til forflytning, benyttet krykker ved 6 minutter gangtest og gikk uten ganghjelpemiddel ved TuG. Grunnet smerter i ledd i underekstremitetene var det ikke alle barn som klarte å gjennomføre 40 meter løp og hopp 7 meter ved de to testtidspunktene. To barn klarte ikke å gjennomføre 40 meter løp (et barn ved både ankomst og avreise, og et barn ved avreise). Tre barn klarte ikke å utføre hopp 7 meter ved de to testtidspunktene grunnet smerter i ledd i underekstremitetene og ett barn ønsket ikke å utføre testen, hvilket ga n=56 (data manglet for to barn både ved ankomst og avreise og to barn ved avreise). Ved test av håndkraft er det kun data fra 41 deltakere grunnet at hånddynamometeret lå i en koffert som ble forsinket ved flyreisen, slik at deltakerne på september-gruppen (13-15 år) ikke fikk utført denne testen.

Det var en skjevfordeling av materialet, hvor 15 barn (24.6 %) hadde CHAQ funksjonsskår på 0 poeng (god funksjon) ved studiens begynnelse. Median CHAQ funksjonsskår var 0.44 med en spredning fra 0.00-1.75. Maksimal CHAQ funksjonsskår er 3, hvilket indikerer dårlig funksjon. Gruppen ble dikotomisert etter CHAQ funksjonsskår ved ankomst for å analysere om det var forskjell mellom barn med høy funksjon (CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25) og barn med lav funksjon (CHAQ funksjonsskår > 0.25). Denne inndelingen ble valgt etter beskrivelsen av ulike funksjonsskår på CHAQ etter studiene til Dempster et al. (2001) og Brunner et al. (2005). Demografiske og diagnostiske karakteristika er vist i tabell 4.3.

Tabell 4-3 Demografiske og diagnostiske karakteristika for barn med høy og lav funksjon

	CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25	CHAQ funksjonsskår > 0.25
	n 24	n 36
Alder (år) (median (min, max))	12 (7-15)	9 (7-15)
Kjønn (jenter/gutter, n)	15/9	25/11
Diagnose (n (%))		
Pauci	11 (46)	11 (30)
Poly	12 (50)	19 (53)
Systemisk	1 (4)	6 (17)
Joint count (n (%))		
0	19 (79.2)	26 (72)
1	3 (12.5)	3 (8)
2	2 (8.3)	7 (20)
CHAQ: Childhood Health Assessment Questionnaire (0-3)		
Joint count: antall ledd med hevelse og antall ledd med ømhet/nedsatt bevegelse		

Median alder for gruppen med CHAQ funksjonsskår > 0.25 var 3 år lavere enn for gruppen med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 , og 12 av 15 7-åringer var i gruppen med CHAQ funksjonsskår > 0.25 . For resultatene på PedsQL og *Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet* var det ikke forskjell i alder mellom barna i de to gruppene grunnet at disse spørreskjemaene ikke ble benyttet for de yngste barna. Det var flere barn med systemisk JIA i gruppen CHAQ funksjonsskår > 0.25 og prosentvis flere barn med pauci JIA i gruppen med funksjonsskår ≤ 0.25 . Prosentvis var det flere som hadde normal joint count i gruppen med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 . Median CHAQ funksjonsskår for barn med høy funksjon var 0 (0-0.25) poeng og for barn med lav funksjon 0.875 (0.375-1.75) poeng.

4.2 Fysiske tester

Tabell 4-4 Fysiske tester

Fysiske tester	n	Skår ved ankomst Gj.snitt (SD)	Differanse ankomst-avreise Gj.snitt (SD)	95 % KI for differansen	p-verdi
6 min gangtest (m)	60	568 (77)	42 (87)	19, 64	<0.001
Hopp 7 meter (s)	56	4.61 (1.02)	-0.25 (0.72)	-0.06, -0.45	0.011
Håndkraft dominant hand (lbs)	41	33.46 (10.44)	1.80 (4.59)	0.36, 3.25	0.016

Tabell 4-4 Skår ved ankomst, samt differansen mellom ankomst og avreise på de fysiske testene vist ved gjennomsnitt, standardavvik, 95 % konfidensintervall for differansen og p-verdi for normalfordelte data.

Tabell 4.4 viser skår ved ankomst, samt differansen mellom ankomst og avreise på de fysiske testene vist ved gjennomsnitt, standardavvik, 95 % konfidensintervall for differansen og p-verdi for normalfordelte data.

Wilcoxon Signed Ranks test ble benyttet for dataene på Timed up and Go (TuG) og 40 meter løp grunnet skjevfordeling, og presenteres ved median, minimums- og maksimumsverdier. Medianverdien for TuG ved ankomst var 5.33 sek (3.60-8.30), n=60. Endringen var på -0.6 sek (-2.2, 27.2) fra ankomst til avreise, $p < 0.001$. Medianverdien på 40 meter løp ved ankomst var 11.07 sek (8.30-15), n=58. Endringen fra ankomst til avreise var på -0.2 sek (-22.1-2.3), $p = 0.1$.

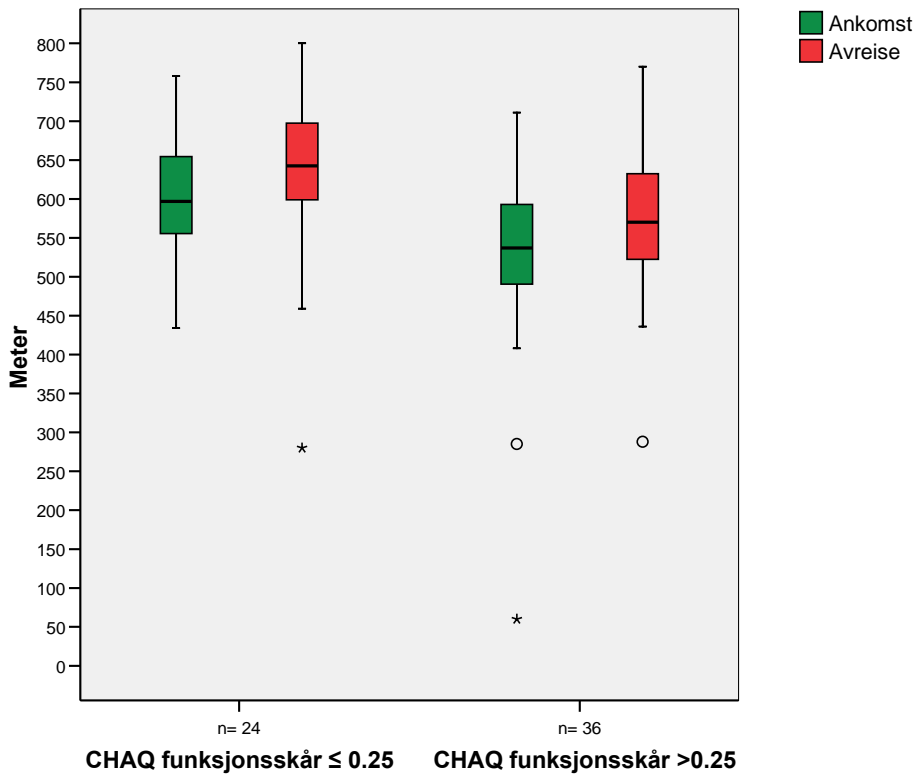
Det var statistisk signifikant positiv endring på alle fysiske tester bortsett fra 40 meter løp. Det var stor spredning i materialet på alle de fysiske testene, vist ved forholdsvis store standardavvik i forhold til gjennomsnittsendringen for normalfordelte data samt stor variasjon i minimums- og maksimumsverdier for skjevfordelte data.

Analyser med independent samples t-test og Mann-Whitney test viste ingen statistisk signifikante forskjeller i endringene på de fysiske testene fra ankomst til avreise mellom barn med CHAQ-funksjonsskår ≤ 0.25 og barn med CHAQ funksjonsskår > 0.25 .

Resultatene viste videre at barn med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 generelt skåret bedre på de

fysiske testene enn barn med CHAQ funksjonsskår >0.25 ved begge testtidspunktene. Boxplottene under illustrerer dette.

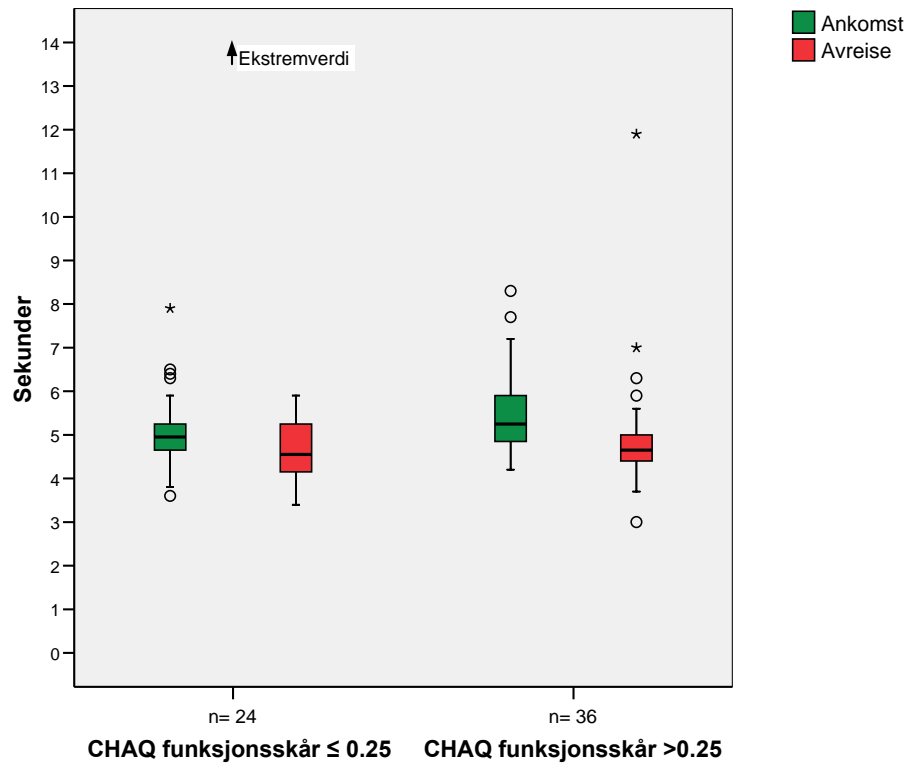
Figur 4-1 6 minutter gangtest for barn med høy og lav funksjon



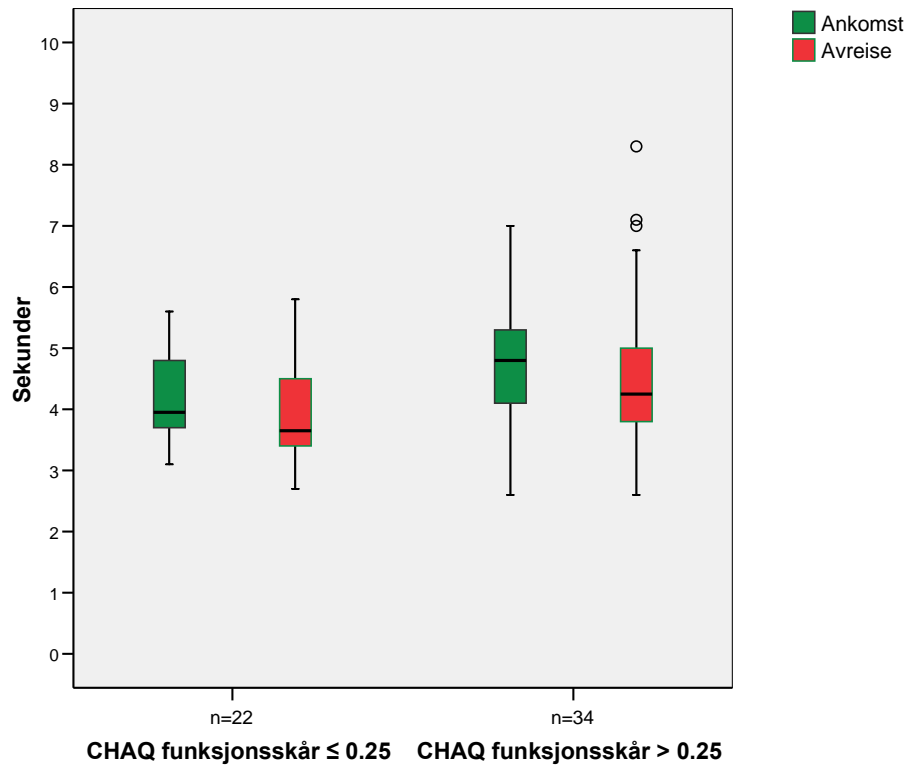
Boksene i plottet (fig. 4.1) viser de midtre 50 % av deltakerne. Nedre og øvre grense i boksen er henholdsvis 25 %- og 75 %- percentilen. Medianen markeres med en svart linje på boksen. Enden på utstikkerne markerer minimums- og maksimumsverdiene (Aalen et al. 2006), og er med på å vise spredningen i materialet. For de normalfordelte dataene ble det brukt gjennomsnitt i analysene, men det var svært liten forskjell mellom gjennomsnitt og median. Deltakerne som er over 1 ½ bokslengde over eller under boksen kalles outliers og er markert en sirkel. Deltakere som er over tre bokslengder fra boksen er markert med en stjerne og kalles ekstremverdier (Pallant 2005). Figur 4.1 viser at barn med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 hadde lenger gangdistanse ved 6 minutter gangtest ved de to måletidspunktene sammenliknet med barn med CHAQ funksjonsskår >0.25 . Ved ankomst er 75%-percentilen for gruppen med funksjonsskår >0.25 på linje med medianskåren for

gruppen med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 . Figuren illustrerer videre at begge grupper bedret gangdistansen omtrent like mye fra ankomst til avreise.

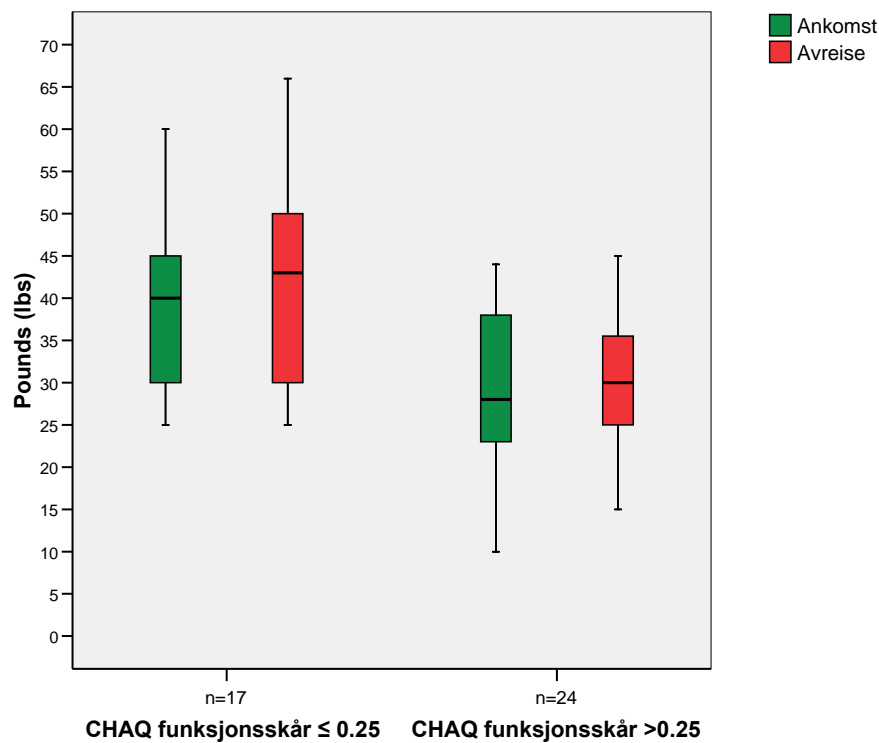
Figur 4-2 Timed up and Go (TuG) for barn med høy og lav funksjon



Boxplottet (fig. 4.2) over viser at barna i de to subgruppene utførte testen på tilnærmet samme tid samt at endringen i hver gruppe er omtrent lik. For gruppen barn med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 er endringen i de midtre 50 % mindre tydelig sammenliknet med endringen for gruppen barn med funksjonsskår >0.25 , mens medianen endrer seg omtrent like mye.

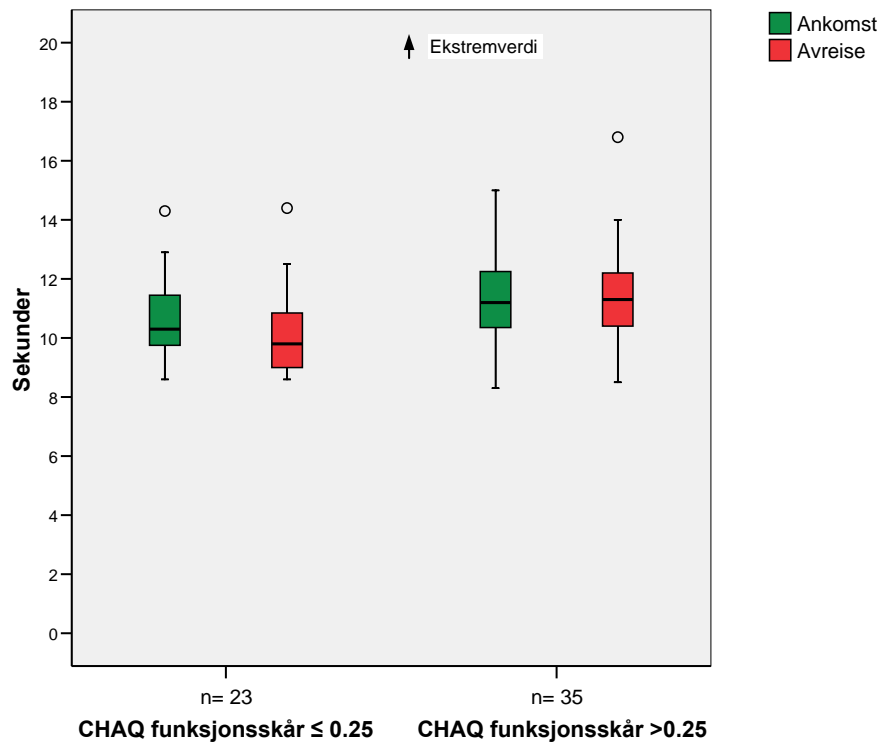
Figur 4-3 Hopp for barn med høy og lav funksjon

Figur 4.3 viser boxplot for hoppfunksjonen ved ankomst og avreise med gruppen dikotomisert etter CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 og > 0.25 . Barn med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 hoppet noe raskere enn barn med CHAQ funksjonsskår > 0.25 . Endringene var på mindre enn 1 sekund i begge grupper fra ankomst til avreise, og det var ikke statistisk signifikant forskjell i endringen mellom gruppene.

Figur 4-4 Håndkraft for barn med høy og lav funksjon

Figur 4.4 viser håndkraft for dominant hånd ved ankomst med gruppen dikotomisert etter CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 og >0.25 . Det var ikke signifikant forskjell i håndkraft mellom dominant og ikke-dominant hånd, og derfor vises kun resultatene for dominant hånd.

Gruppen med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 hadde bedre håndkraft enn gruppen med CHAQ funksjonsskår >0.25 . Forskjellen i endringen mellom gruppene var ikke statistisk signifikante, og endringene i hver gruppe var på mindre enn 4 pund. Det var stor spredning i materialet.

Figur 4-5 Løpsfunksjon for barn med høy og lav funksjon

Figur 4.5. viser barnas løpsfunksjon ved ankomst og avreise med gruppen dikotomisert etter CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 og > 0.25 . Barn med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 løper noe raskere enn barn med CHAQ funksjonsskår > 0.25 . Det var ingen statistisk signifikant forskjell i endringen i sekunder fra ankomst til avreise mellom de 2 gruppene, og endringen i gruppen CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 var på -0.3 sekunder (median), mens det i gruppen med CHAQ funksjonsskår > 0.25 ikke var noen endring i medianskår fra ankomst til avreise.

4.3 Spørreskjemaer

Tabell 4-5 Spørreskjemaer

Spørreskjema	Skår ved ankomst		Differanse										
			Ankomst - avreise			Ankomst - 3 måneder			Ankomst - 6 måneder				
	N	Gj.s (SD)	Gj.s (SD)	95% KI for forskjell	p	N	Gj.s (SD)	95% KI for forskjell	p	N	Gj.s (SD)	95% KI for forskjell	p
CHAQ funksjonsskår (0-3)	60	*0.44 (0-1.75)	-0.073(0.40)	-0.03, 0.18	0.16	54	0.005(0.46)	-0.13, 0.12	0.44	45	0.008(0.47)	-0.13, 0.15	0.9
PedsQL totalskår (0-100)	44	71.70 (13.40)	6.35(10.34)	3.20, 9.49	<0.001	39	3.63(12.36)	-0.37, 7.64	0.07	30	3.88(14.33)	-1.47, 9.23	0.15
Antall minutter i MVPA (min)	35	77.5 (63.4)	-0.7 (61.5)	-21.8, 20.5	0.95	30	-17.3 (49.6)	-34.9, 0.4	0.06	23	-19.9 (49.6)	-47.4, 1.5	0.07

* Median (min – max)

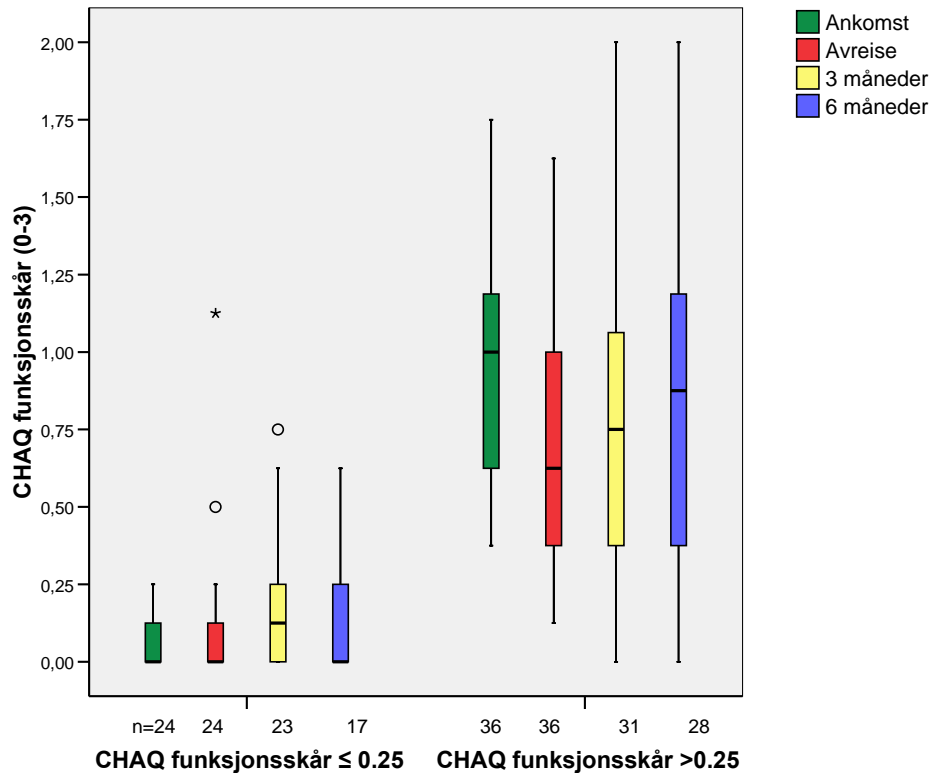
Tabell 4-5 Skår ved ankomst, samt differansen mellom ankomst og avreise og mellom ankomst og etter 3 og 6 måneder på spørreskjemaene vist ved gjennomsnitt, standardavvik, 95 % konfidensintervall for differansen og p-verdi.

Tabell 4.5 viser skår ved ankomst samt endringer for spørreskjemaene CHAQ funksjonsskår, PedsQL totalskår og *Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet* for barna fra ankomst til avreise og fra ankomst til 3 måneder og ankomst til 6 måneder etter hjemkomst. Det var statistisk signifikant positiv endring i PedsQL totalskår fra ankomst til avreise, $p < 0.001$, med en gjennomsnittlig endring på 6.35 poeng. Alle øvrige endringer var ikke statistisk signifikante. Det var en forholdsvis stor ikke-signifikant nedgang i antall minutter i MVPA etter 3 og 6 måneder på henholdsvis 17.3 min og 19.9 min. Det var forholdsvis store standardavvik for endringene på alle variabler, særlig for tid i MVPA, som viser en stor spredning for endringene i materialet. Frafallet ved 6 måneder var større enn ved 3 måneder, med $n=45$ for CHAQ, $n=30$ for PedsQL og $n=23$ for *Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet*.

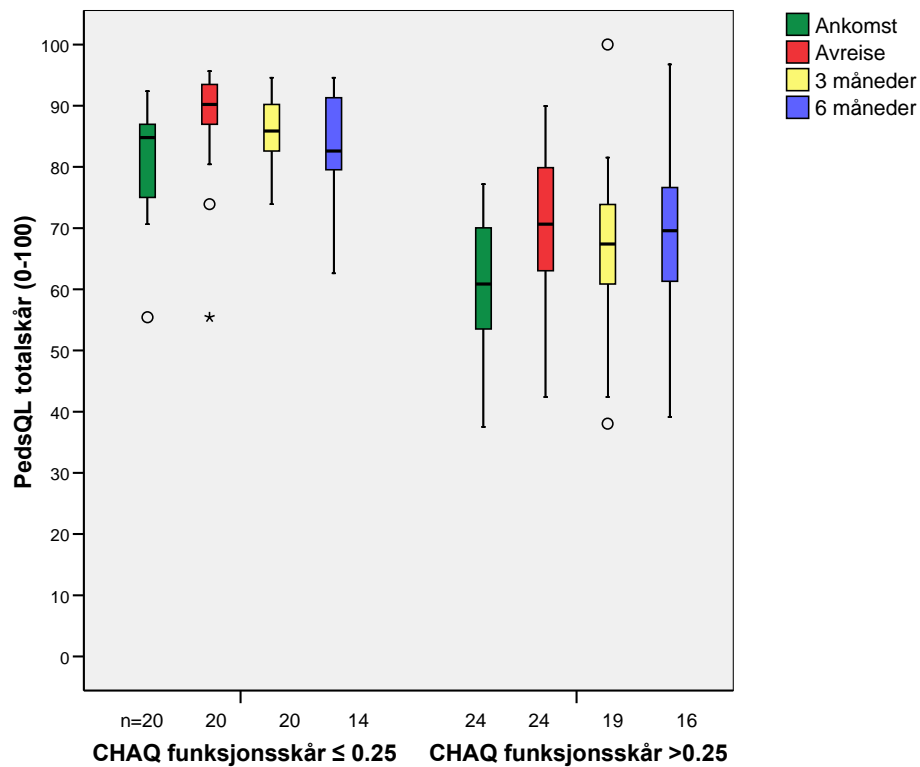
Det ble utført independent samples t-test og Mann Whitney- test avhengig av om dataene henholdsvis var normalfordelt og skjevfordelt for å undersøke om det var statistisk signifikante forskjeller i endringene i skår på de ulike spørreskjemaene mellom barn med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 og CHAQ funksjonsskår > 0.25 . Det var kun statistisk signifikant forskjell i CHAQ funksjonsskår fra ankomst til avreise mellom de 2 gruppene, $p=0.016$, med en gjennomsnittlig forskjell på 0.226 (0.09). Alle øvrige endringer mellom de 2 gruppene var ikke statistisk signifikante. Resultatene viste at barn med CHAQ

funksjonsskår ≤ 0.25 skåret bedre enn barn med CHAQ funksjonsnivå >0.25 på alle variablene. Dette illustreres i boxplottene under.

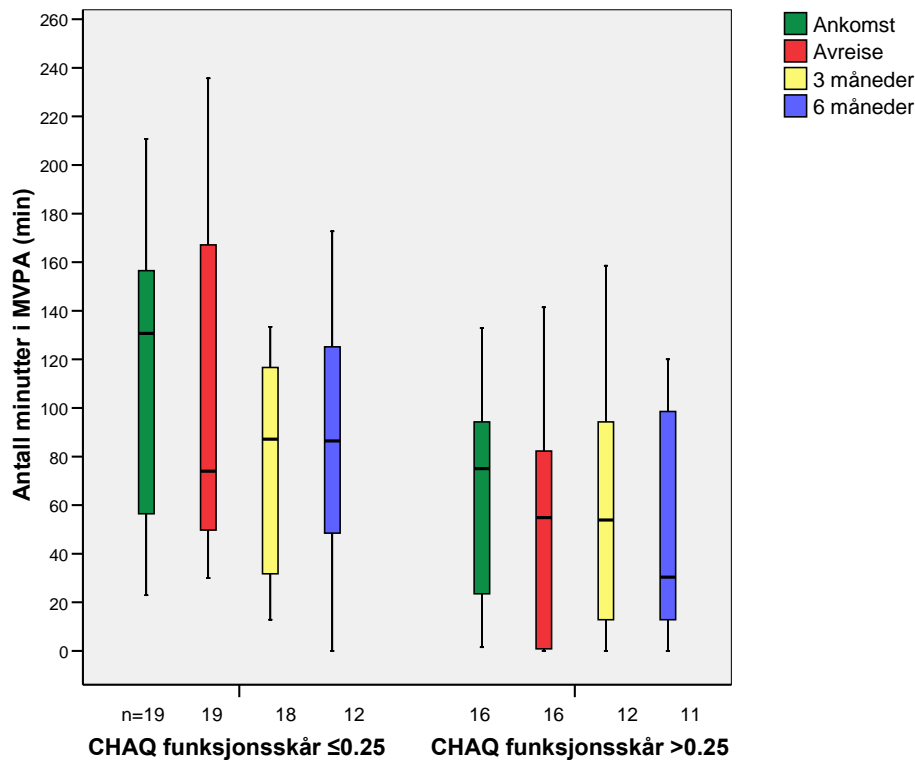
Figur 4-6 CHAQ funksjonsskår for barn med høy og lav funksjon



Boxplottet over (fig. 4.6) viser CHAQ funksjonsskår ved ankomst, avreise, 3 måneder og 6 måneder med gruppen dikotomisert etter CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 og >0.25 . Gruppen barn med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 skåret lavest på alle testtidspunktene, og de midtre 50 % var helt i nedre del av skåringsskalaen. Minimumsskåren (lav skår indikerer god funksjon) endret seg ikke gjennom oppfølgingstiden, mens maksimumsskåren økte ved 3 måneder, hvilket indikerer dårligere funksjon. Det var større spredning i gruppen barn med CHAQ funksjonsskår >0.25 . For denne gruppen var det en lavere skår ved avreise enn ved ankomst, noe som indikerer bedret funksjon. Paired-samples t-test viste at denne endringen var statistisk signifikant, $p=0.04$, med en gjennomsnittlig endring på -0.16 (0.08). Spredningen i CHAQ funksjonsskår for gruppen barn med CHAQ funksjonsskår >0.25 var stor etter 3 og 6 måneder, fra 0-2 poeng.

Figur 4-7 PedsQL totalskår for barn med høy og lav funksjon

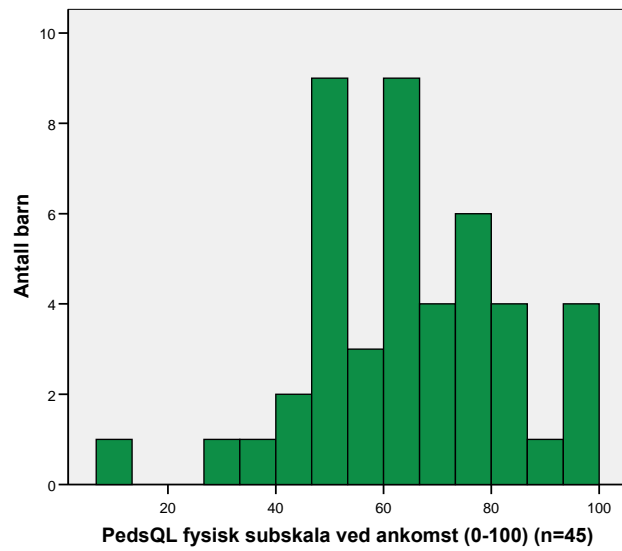
Boxplottet (fig. 4.7) viser at gruppen barn med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 skåret bedre enn gruppen barn med CHAQ funksjonsskår > 0.25 på PedsQL totalskår, mens endringene innen hver gruppe ved de ulike testtidspunktene var forholdsvis lik. For begge gruppene var det signifikant bedring fra ankomst til avreise. Det var lavere skår ved 3 måneder sammenliknet med avreise, men skåren etter 3 måneder var høyere enn ved ankomst, men denne endringen var ikke statistisk signifikant. Det var størst spredning i underkant for begge gruppene.

Figur 4-8 Antall minutter i MVPA for barn med høy og lav funksjon

Figur 4.8 viser antall minutter i MVPA ved ankomst, avreise og 3 måneder med gruppen dikotomisert etter CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 og > 0.25 . Barn med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 hadde et høyere antall minutter daglig i MVPA enn barn med CHAQ funksjonsskår > 0.25 . Det var stor spredning i skåren for begge grupper ved alle måletidspunkt, særlig for gruppen med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 . Det var ingen statistisk signifikant forskjell i endring mellom de to gruppene.

Det er beskrevet i metodekapitlet at en kan regne ut en fysisk subskår og en psykososial subskår for PedsQL. Fysisk subskår ble regnet ut for gruppen som helhet og med gruppen dikotomisert etter CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 og > 0.25 . Det var statistisk signifikant endring i skåren for hele gruppen samlet og begge subgruppene fra ankomst til avreise. Gjennomsnittsendringen var relativt lik for gruppen samlet og for de to subgruppene, og var på mellom 7.49 og 7.70. Endringene i fysisk subskår vedvarte ikke 3 og 6 måneder.

Histogram (fig. 4.9) over PedsQL fysisk subskala ved ankomst viser spredningen i skåren.

Figur 4-9 PedsQL fysisk subskala ved ankomst

5. Diskusjon

5.1 Oppsummering av resultater

Resultatene viste statistisk signifikant bedring på alle fysiske tester bortsett fra løping fra ankomst til avreise. Det var også statistisk signifikant bedring i helserelatert livskvalitet målt med PedsQL fra ankomst til avreise. Denne bedringen i helserelatert livskvalitet vedvarte ikke i 3 og 6 måneder. Endringer i fysisk funksjon og antall minutter i MVPA målt med henholdsvis CHAQ og *Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet* var ikke statistisk signifikante ved noen av måletidspunktene. Barna ble dikotomisert etter CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 og > 0.25 ved ankomst, og analyser viste at barn med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 skåret bedre på alle måleinstrumentene ved samtlige måletidspunkt sammenlignet med barn med CHAQ funksjonsskår > 0.25 . Det var kun statistisk signifikant forskjell mellom gruppene i endringen av CHAQ funksjonsskår fra ankomst til avreise, hvor barn med CHAQ funksjonsskår > 0.25 hadde statistisk signifikant endring, $p=0.04$, med en gjennomsnittsendring på -0.16 (0.08).

5.2 Utvalg

I denne studien ble alle barn i alderen 7-15 år som hadde fått innvilget behandlingsopphold på Reuma-Sol invitert til å være med, total 63 barn. To barn ønsket ikke å være med og ett barn ble ekskludert grunnet lettere psykisk utviklingshemming og problemer med å samarbeide tilstrekkelig ved de fysiske testene samt ved utfylling av spørreskjema. Dette ga en deltakelse på 95.24 %. Det var 40 jenter (67 %) og 20 gutter (33 %), hvilket er representativt ut fra beskrivelse av kjønnsratio i litteraturen for barn med JIA når alle undergrupper ses under ett (Danneskiold-Samsø et al. 2002; Flatø & Vinje 2008).

Gjennomsnittsalder for gruppen var 10.5 (2.5) år. Dette varierer noe i de ulike studiene som har sett på effekt av ulike treningsintervensjoner for barn med JIA (Epps et al. 2005; Klepper 1999; Moncur et al. 1990; Singh-Grewal et al. 2007; Takken et al. 2001; Takken et al. 2003b), men generelt er det få studier som har inkludert barn under 6-7 år grunnet at det har vært vanskelig for barn yngre enn dette å følge testprosedyrene. Det var 23 barn (38 %) som

hadde pauciartikulær JIA, mens 30 barn (50 %) og 7 barn (12 %) hadde henholdsvis polyartikulær og systemisk JIA. Det er noe vanskelig å si om dette er representativt for barn i denne pasientgruppen, grunnet at det i ulike studier er benyttet ulike klassifikasjonssystemer, jmf punkt 2.1 i teorikapitlet. Median CHAQ funksjonsskår var 0.44 med en range fra 0.00-1.75. Utvalget skårer lavt med CHAQ, hvilket indikerer god funksjon. Dette er forholdsvis likt sammenliknet med de seneste publiserte studiene for pasientgruppen som omhandler trening og fysisk aktivitet (Epps et al. 2005; Singh-Grewal et al. 2007; Takken et al. 2001; Takken et al. 2003b). 45 barn (75 %) hadde normal joint count ved ankomst, mens 6 barn (10 %) og 9 barn (15 %) hadde henholdsvis 1 og 2 ledd med hevelse eller ømhet i kombinasjon med bevegelsesinnskrenkelse. Ett barn benyttet manuell rullestol til forflytning. Dette er i samsvar med studien til Bunner et al. (2005), som sier at de nyere studiene med barn med JIA viser at barna har få ledd med sykdomsaktivitet og at dette skyldes bedret medisinsk behandling. I de to nyeste randomiserte studiene (RCT) var det eksklusjonskriterium hvis barna hadde tegn til aktiv joint count (Epps et al. 2005) eller uttalte hoftesmerter ved gange (Singh-Grewal et al. 2007). Samlet synes altså utvalget å være forholdsvis likt utvalgene i sammenliknbare studier samt for populasjonen generelt med tanke på diagnostiske og demografiske karakteristika.

Da gruppen ble dikotomisert etter CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 og > 0.25 var det en forskjell i median alder på 3 år, hvor gruppen barn med funksjonsskår > 0.25 var yngst. 12 av 15 7-åringer var i gruppen med CHAQ funksjonsskår > 0.25 . Utrekningen av CHAQ funksjonsskår er beskrevet i metodekapitlet, og skåren for hvert domene øker om barnet får hjelp av en person eller benytter hjelpemiddel (Singh et al. 1994). Om det at mindre barn som regel får mer hjelp av foreldrene i hverdagen uavhengig av sykdommen, har ført til at de får høyere skår er uvisst. I instruksjonen til foreldrene står det at de skal svare ut fra artrittsykdommen, men det kan tenkes at det er vanskelig å skille på funksjon ut fra artritt og alder i hverdagen når en skal vurdere sitt eget barns funksjon, særlig når det gjelder barn med kronisk sykdom. 2 studier mener imidlertid å ha vist at alder ikke skulle ha betydning for CHAQ funksjonsskår ut fra spørreskjemaets oppbygging og utregning av funksjonsskår (Pouchot et al. 2004; Singh et al. 1994).

5.3 Fysiske tester

Resultatene viste at barn med JIA hadde signifikant positiv endring på alle fysiske tester bortsett fra løping ved avreise sammenliknet med ankomst. Det var ingen signifikante forskjeller på endringene på de fysiske testene mellom gruppene barn med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 , men en så at barna med best funksjon (CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25) skåret bedre på de fysiske testene sammenliknet med barn med mer redusert fysisk funksjon (CHAQ funksjonsskår > 0.25). Det er tidligere beskrevet at barna med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 var 3 år eldre (median) enn barna med CHAQ funksjonsskår > 0.25 , og da flere av testene er avhengig av høyde (Geiger et al. 2007; Habib & Westcott 1998; Lammers et al. 2007; Li et al. 2007), kan det tenkes at noe av forskjellen i skåren på de fysiske testene mellom de 2 gruppene kan være relatert til alder. Forskjellen i endring på de fysiske testene mellom barna i de 2 gruppene var som nevnt imidlertid ikke signifikant. Da det av økonomiske grunner ikke var mulig å utføre fysiske tester etter 3 og 6 måneder etter behandlingsoppholdet vites ikke om disse endringene vedvarte.

Det er utført lite forskning på effekten av behandlingsopphold i varmt klima for barn med JIA og de få studiene som er gjort har benyttet ulike metoder som kan gjøre det vanskelig å sammenlikne resultatene. Pilotstudien med 8 norske barn er den eneste tidligere studien som har benyttet fysiske tester, og denne fant signifikant endring i de fleste fysiske testene umiddelbart etter behandlingsoppholdet (Risum 2006). Funnene samsvarer med funnene i denne studien og flere av testene var de samme. Styrken i resultatene i denne studien er imidlertid større grunnet større antall barn. Studiene som er utført for voksne pasienter med revmatisk sykdom har stor sett benyttet ulike spørreskjema som effektmålt på fysisk funksjon, men den nyeste norske studien som sammenliknet effekten av et 4 ukers behandlingsopphold i varmt klima med et tilsvarende behandlingsopphold i Norge fant signifikante bedringer på de fysiske testene i begge gruppene, også etter 3 måneder (Staalesen Strumse et al. 2009). Tilsvarende er funnet i en studie for barn med CP (Barstad 2005). De positive endringene i denne studien var imidlertid relativt beskjedne.

Resultatene viste statistisk signifikant positiv endring i gangdistanse på 6 minutter gangtest, med en gjennomsnittlig økning på 42 (87) m, $p < 0.001$ (tab. 4.4). Dette viser en stor spredning i materiale når det gjelder endringen på gangtesten. Boxplottet (fig.4.1) viste også stor spredning i materialet ved begge testtidspunkt, og dette kan ha sammenheng med at

alderen var fra 7-15 år og det er vist økende gangdistanse med økende alder (blant annet grunnet høydevekst) (Geiger et al. 2007;Lammers et al. 2007;Li et al. 2007).

Det er vist at for voksne pasienter med cerebral parese øker gangdistansen med 20 meter ved en restest grunnet læringseffekt (Andersson et al. 2006). Klepper (2008b) viste i sin studie imidlertid akseptabel test-restestrelabilitet for 6 minutter gangtest. Om en likevel tar hensyn til den nevnte læringseffekten på 20 meter, jmf. Andersen et al. (2006), vil økningen i gangdistanse muligens være i grenseland for om den er av klinisk betydning for barna. Noen barn lå helt opp mot hva som er mulig å gå på en gangtest uten å begynne å løpe ved gangtesten ved ankomst og hadde liten mulighet for å bedre gangdistansen.

6 minutter gangtest er benyttet i en nederlandsk RCT-studie hvor en sammenliknet 1 times ukentlig bassengtrening i 20 uker med en kontrollgruppe (n=27 i begge grupper). Barna i studien var 5-13 år. Gjennomsnittlig gangdistanse var på 455 (71.8) m ved baseline, og økte til 471.1 (78.8) m etter treningsperioden, altså en gjennomsnittlig økning i gangdistansen på 16.1 m. Dette var ikke statistisk signifikant. Det var heller ingen statistisk signifikant endring på de andre variablene på fysisk form og funksjon (Takken et al. 2003b). Om en sammenlikner gangdistansen ved oppstart av studien med gangdistansen til barna i denne studien 568 (77) m, ser en at barna i vår studie ved oppstart hadde en gangdistanse som nesten var 100 m lenger. Noe av dette kan kanskje tilskrives at barn i vår studie var noe eldre (7-15 år), og det er vist at gangdistansen øker med økende alder. Det bør også nevnes at den nederlandske studien benyttet en gangbane på 8 meter, hvilket medfører at barna må snu oftere og dette vil ta mer tid og kunne medføre en kortere gangdistanse enn ved en gangbane på 20 meter. Takken et al. (2001) benyttet også 6 minutter gangtest i sin pilotstudie om bassengtrening i 5 uker for 10 jenter med JIA i alderen 5-12 år og fant ingen signifikant bedring. Gangdistansen ved baseline var 440 (54) m og etter treningsperioden 436 (50) m. Også her var gangdistansen til de nederlandske barna vesentlig kortere sammenlignet med barna i vår studie, men de var også yngre og gangbanen 8 meter også her. 2 nederlandske studier har rapportert at 6 minutter gangtest er en valid test for barn med JIA (Lelieveld et al. 2005;Paap et al. 2005). Om en ser på barnas gangdistanse i disse studiene, finner en at utvalget til Paap et al. (2005), med en gjennomsnittsalder på 13.3 år, hadde en gangdistanse på 545 (20.7) m, mens Lelieveld et al. (2005) hadde gjennomsnittlig gangdistanse på 463 (63) m og 468 (57) m i sine 2 grupper med gjennomsnittsalder på henholdsvis 8.2 (2.1) og 8.6 (2.0) år. Paap et al. (2005) sin studie ligger nærmest i gangdistansen til de norske barna

ved ankomst og var også likere med tanke på alder, som jo som nevnt har betydning for gangdistansen. Begge de nederlandske studiene benyttet en gangbane på 8 meter.

De norske barna hadde en lenger gangdistanse ved baseline enn barna i de 4 nederlandske studiene og til tross for ulikheter i alder og gangbane kan det tenkes at de norske barna hadde bedre gangfunksjon enn de nederlandske. Som gruppe økte de i gjennomsnitt også gangdistansen mer (42 (87) m) enn barna i de to treningsstudiene (Takken et al. 2001; Takken et al. 2003b). Om en sammenlikner med studier som har publisert referanseverdier for friske barn på 6 minutter gangtest, er det studien til Li et al. (2007) som er likest i alder, hvor kinesiske barn i alderen 7-16 år hadde gjennomsnittlig gangdistanse på 664 (65.3) m, og en ser at gangdistansen for friske kinesiske barn er lenger enn for norske barn med JIA. Høyde ble ikke målt for barna i vår studie, så man kan ikke sammenlikne med de høydespesifikke referanseverdiene som også er publisert i studien (Li et al. 2007). En britisk studie som publiserte et normalmateriale for 6 minutter gangtest for barn i alderen 4-11 år, fant en gjennomsnittlig gangdistanse på 470 (59) m (Lammers et al. 2007). Det at barna er yngre enn i vårt utvalg gjør det vanskelig å sammenlikne gangdistansene, men friske britiske barn i alderen 4-11 år går kortere enn norske barn med JIA i alderen 7-15 år, mens de går lenger enn nederlandske barn med JIA i omtrent samme alder (Lelieveld et al. 2005; Takken et al. 2001; Takken et al. 2003b). Geiger et al. (2007) har benyttet en modifisert utgave av 6 minutter gangtest, hvor et målehjul ble brukt som en motivasjonsfaktor, og dette målehjulet vil sannsynligvis ha påvirket gangmønsteret og vanskeliggjør sammenlikning av gangdistansen.

Gowans et al. (1999) viste at 6 minutter gangtest kan brukes til å evaluere effekt av vanntrening for voksne pasienter med revmatisk sykdom. Gangdistansen økte hos voksne med revmatisk sykdom etter å ha gjennomført vanntreningen. Testen kunne på bakgrunn av dette være egnet på behandlingsreiser da mye av treningen foregår i basseng. Det var større bedring hos pasienter med lav gangdistanse ved baseline (Gowans et al. 1999), og testen kan derfor være mer sensitiv til endring hos pasienter med lavere fysisk funksjon. For barna med JIA i vår studie var det imidlertid ingen forskjell i endring mellom grupper med lavere baseline gangdistanse, som vist ved boxplot (fig.4.1), hvor barn med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 hadde lavere gangdistanse enn barn med CHAQ funksjonsskår > 0.25 , mens analyser viste at det ikke var signifikant forskjell mellom endringen i de to gruppene. Her er det igjen viktig å ta aldersaspektet i betraktning i denne studien.

Moalla et al. (2005) fant at 6 minutter gangtest er en reliabel test for barn med medfødt hjertefeil, samt at hjertesyke barn har lavere gangdistanse sammenliknet med friske. 17 barn med medfødt hjertefeil og 14 friske, gjennomsnittsalder henholdsvis 13.5 (0.5) år og 12.9 (0.3) år, utførte maksimal utholdenhetstest og 6 minutter gangtest. Hjertebarna ble deretter randomisert til en treningsgruppe og kontrollgruppe. Treningsgruppen trente i 12 uker. Hjertesyke barn hadde lavere gangdistanse enn friske før trening, henholdsvis 472.5 (18.1) og 548.8 (7.7) meter. Etter trening var det en signifikant økning i gangdistanse hos treningsgruppen til 529.6 (15.3) meter sammenliknet med kontrollgruppen, 467.7 (17.1) meter, $p < 0.001$. Sammenliknet med barna med JIA i vår studie ser en at baseline gangdistanse for barn med medfødt hjertefeil var nesten 100 m lavere, 472.5 (18.1) m sammenliknet med 568 (77) m, mens den friske kontrollgruppen hadde en gangdistanse på nesten 20 meter kortere enn barna med JIA. Hjertebarna i treningsgruppen fikk en økning i gangdistansen på 57.1, som er mer enn barna med JIA. De hadde som nevnt en kortere gangdistanse ved baseline og muligens et større treningspotensiale. Lavt antall deltakere kan imidlertid ha hatt innvirkning på resultatene i studien til Moalla et al. (2005).

Det var en statistisk signifikant økning på hopptesten for gruppen som helhet og ingen forskjell mellom gruppene dikotomisert etter CHAQ funksjonsskår. Endringen var på under 1 sekund, og vurderes til å ikke ha noen klinisk betydning. Det er beskrevet at barn utfører testen raskere med økende alder (Sosial- og helsedirektoratet 2003), og da en så at barna i gruppen med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 var 3 år eldre enn barna med CHAQ funksjonsskår > 0.25 og utførte testen raskere ved begge testtidspunkt, kan dette muligens være tilfelle også i vår studie.

Det var statistisk signifikant endring i håndkraft for dominant hånd målt med Baseline hånd-dynamometer. Endringen var imidlertid liten, mindre enn 4 pund, både for gruppen samlet og for gruppene dikotomisert etter CHAQ funksjonsskår, og er trolig uten klinisk betydning. For å oppnå effekt av styrketrening må treningen være muskelspesifikk (Bar-Or & Rowland 2004). En har ikke oversikt over innholdet i treningen, men tidligere erfaring fra slike behandlingsopphold er at det ikke trenes spesifikt på håndstyrke, kun indirekte gjennom andre aktiviteter, og en kan derfor kanskje ikke vente seg stor endring på denne testen. Når en i tillegg vet at styrketrening må vedvare minst 4 uker før en kan forvente bedring (Bar-Or & Rowland 2004), er det lite sannsynlig at et opphold på 3 uker kan medføre de store endringene i håndstyrke. En norsk studie har blant annet publisert et referansemateriale for

håndkraft for barn i alderen 7-12 år. Resultatene ble i artikkelen oppgitt i newton. Omregnet til pund (egen utregning), var gjennomsnittet 36 (10.44) pund for høyre hånd (Holm et al. 2008). Resultatene i vår studie er noe lavere, 33.46 (10.44) pund, men forskjellen i gjennomsnitt er på mindre enn 3 pund. Lindehammar (2003) viste i sin studie at barn med poly JIA og artritt i hånden hadde redusert håndkraft, mens de øvrige barn med JIA hadde normal håndkraft. For barn med JIA med nedsatt muskelstyrke vil det kunne være et potensial for bedring i håndkraft ved spesifikk styrketrening over tid, og dette vil kunne være av klinisk betydning da det er vist at håndkraft har stor betydning for funksjon i dagliglivet (Wessel et al. 1999).

Det var ingen signifikant endring i løpsfunksjon for barna i denne studien. Det kan muligens skyldes at barna hadde en god løpsfunksjon ved ankomst, og dermed lite bedringspotensiale. De dårligste barna klarte ikke å gjennomføre testen, hvilket kan indikere at for barn med artritt i underekstremiteter kan en løpstest være for krevende. Det er beskrevet i litteraturen at løping er en aktivitet barn med JIA har problemer med (Fan et al. 1998; Wessel et al. 1999). Disse studiene viste at de fleste barn med JIA hadde en meget redusert løpsfunksjon på 50 meter løpstest sammenliknet med et referansemateriale bestående av friske amerikanske barn. Barna i begge nevnte studier hadde normal CHAQ funksjonsskår. Det var ikke praktisk mulig å ha en løpstest på 50 meter, så en kan ikke sammenlikne tidene med de amerikanske resultatene. De 2 studiene er 10 år gamle og det har skjedd store endringer i den medisinske behandlingen siden dette. Brunner et al (2005) sier at bedret medisinsk behandling for barn med JIA har ført til at det gjennomsnittlige antallet hovne ledd samt antallet ledd med nedsatt bevegelse har gått ned i nyere studier sammenliknet med eldre studier samt at funksjonsnivået synes å være bedret. Dette stemmer med klinisk erfaring, hvor inntrykket er at det i løpet av de siste 5 årene er skjedd en betydelig bedring i funksjonsnivå for mange barn med JIA. En ser også sjelden barn med uttalt nedsatt leddbevegelse nå sammenliknet med tidligere. Det er imidlertid en liten gruppe barn som fortsatt har mange hovne ledd, uttalt nedsatt leddbevegelse og uttalt nedsatt funksjon i dagliglivet, og som kan ha problemer med en løpstest, som de tre barna med høyest sykdomsaktivitet i vår studie.

Selv om resultatene viste statistisk signifikant endring på TuG, var denne endringen på mindre enn ett sekund og vurdert til ikke å være av klinisk betydning. Da gjennomsnittsskåren ved ankomst var god, 5.33 sek, var det lite potensial for bedring. Zaino

et al. (2004) sier at TuG er egnet for å dokumentere endringer over tid for barn med større funksjonsnedsettelse. For barna med CHAQ funksjonsskår >0.25 var det i vår studie heller ingen stor bedring. Imidlertid var barna med CHAQ funksjonsskår >0.25 relativt godt fungerende, med en maksimal skår på 1.75 poeng, og kan muligens ikke sammenliknes med det Zaino et al. (2004) refererte til som barn med større funksjonsnedsettelse. TuG er i en studie vist å være et reliabelt og valid instrument for friske barn og for barn med funksjonsnedsettelse (Habib & Westcott 1998). Marchese et al. (2003) viste at dynamometer og TuG er reliable instrumenter for å måle styrke og funksjon hos barn (4-15 år) med akutt lymfatisk leukemi (ALL) tidlig i behandlingen. Kneekstensjonsstyrke korrelerte sterkt med TuG-skåren. Den signifikante korrelasjonen ble antatt å skyldes at det å reise seg og sette seg fra og til en sittende stilling krever styrke i kneekstensorene. Da mange barn med JIA har nedsatt quadricepsstyrke (Lindehammar & Backman 1995; Lindehammar & Sandstedt 1998), kunne en tenke seg at TuG kunne være en egnet test for denne pasientgruppen.

Det kan muligens stilles spørsmål ved om det er realistisk at et 3 ukers behandlingsopphold i varmt klima kan medføre store endringer på fysisk form målt med fysiske tester da endringer i fysisk form for barn ofte krever lengre intervensjonstid enn dette. Bar-Or & Rowland (2004) sier at de fleste kliniske orienterte treningsprogrammer for barn krever en varighet på minst 6-8 uker for å oppnå en effekt, og at dette avhenger av hva en ønsker å bedre. Selve treningen på behandlingsoppholdet i varmt klima for barn med JIA varer 2 ½ uke, grunnet at 2 dager går med til reise og 2 dager til testing (1 dag både ved ankomst og avreise).

Resultater fra forskningen angående effekt av fysisk aktivitet og trening for barn med JIA er ikke entydige. Flere av studiene har små utvalg, hvilket kan påvirke resultatene. Også metodologiske forskjeller vanskeliggjør sammenlikning, både med tanke på treningsmetode og effektmål. Den seneste RCT-studien som undersøkte effekten av 12 ukers trening fant ingen signifikant bedring i VO2 max eller VO2 submax for verken intervensjonsgruppen, som bestod av høy-intensitets aerobisk trening, eller kontrollgruppen som trente Qigong. Det var ingen signifikante forskjeller mellom gruppene (Singh-Grewal et al. 2007). Forfatterne diskuterte i artikkelen om det kunne være slik at barna i intervensjonsgruppen ikke trente på høyt nok intensitetsnivå for å få effekt på O2-opptaket og at dette kunne være med på å forklare at det ikke var tilleggseffekter for intervensjonsgruppen. En har ikke data for intensitetsnivået på treningen under behandlingsoppholdet i vår studie. Resultatene til Singh-Grewal et al. (2007) viste også at adherence var større for kontrollgruppen, og de

konkluderte med at det var lettere for barn med JIA å gjennomføre trening på et lavere intensitetsnivå. Intervensjonen bestod av trening 3 ganger i uka i 12 uker, hvorav 2 av treningene var egentreninger. Adherence var særlig lav ved egentreningene, hvilket stemmer overens med funnene til Feldman et al. (2007a) og Feldman et al. (2007b) angående adherence til trening og fysioterapi.

Takken et al. (2003b) fant i sin RCT-studie små, men ingen statistisk signifikante effekter av et 20 ukers vanntreningsprogram med trening 1 gang i uka for barn med JIA med tanke på fysisk funksjon, livskvalitet, leddstatus eller utholdenhet sammenliknet med en kontrollgruppe som ikke fikk noen intervensjon. Utholdenheten ble målt med 6 minutter gangtest og resultatene på denne testen er diskutert tidligere i oppgaven. De fant også at barn med høyere grad av funksjonsnedsettelse hadde større nytte av vanntreningen enn barn med lavere grad av funksjonsnedsettelse, hvilket ikke samsvarer med funnene i vår studie om behandlingsopphold i varmt klima, hvor det ikke var forskjell mellom barn med høyere og lavere grad av funksjonsnedsettelse. Det kommer imidlertid ikke frem i studien til Takken et al. (2003b) hva høyere og lavere grad av fysisk funksjonsnivå innebærer, hvilket gjør det vanskelig å sammenlikne.

Den eneste treningsstudien som har benyttet ACR 30 pediatric core set (Giannini et al. 1997) som effektmål, er RCT-studien til Epps et al. (2005). De sammenliknet effekten av hydroterapi og landbasert fysioterapi i kombinasjon med landbasert fysioterapi alene. 78 pasienter gjennomførte studien. 2 måneder etter intervensjonen hadde 47 % av barna i gruppen med hydroterapi og landtrening bedret ACR 30 pediatric, mot 61 % i landtreningssgruppen. 11 % i den kombinerte gruppa og 5 % i landtreningssgruppa hadde forverret sykdomsaktivitet. De undersøkte også aerob kapasitet, og fant bedring i begge grupper, hvor den kombinerte gruppen viste større bedring på aerob kapasitet. Det kommer ikke frem av artikkelen hvordan de målte aerob kapasitet. Studien konkluderte med at hydroterapi og landbasert trening i kombinasjon og landbasert trening alene var effektivt for begge grupper, uten at det førte til oppbluss i sykdommen. Fokuset i studien var på kostnader ved ulike treningsintervensjoner, men viste også at både basseng og landtrening hadde positiv effekt for barn med JIA (Epps et al. 2005). Også Klepper (1999) og Moncur et al. (1990) fant signifikant bedret utholdenhet og signifikant reduksjon i antall hovne ledd etter henholdsvis 8 og 12 uker med trening. Den bedre utholdenheten er i samsvar med resultatene for 6 minutter gangtest i vår studie. Feldman et al. (2000) fant også bedring i

gangfunksjonen etter et treningsprogram bestående av aerob trening, men fant imidlertid ingen økning i VO2 max.

Det er som nevnt tidligere ulike og mange effektmål, ulike studiedesign og mål for studiene som kan gjøre det vanskelig å trekke entydige konklusjoner om effekten av trening. Selv om det ikke er entydige resultater i forskningen angående effekt av ulike treningsintervensjoner, har de fleste studiene konkludert med at trening ikke fører til økning i sykdomsaktivitet (Epps et al. 2005; Klepper 1999; Klepper 2003; Moncur et al. 1990; Singh-Grewal et al. 2007; Takken et al. 2001; Takken et al. 2003b). Dette er i tråd med funnene i vår studie, hvor 45 barn (75 %) hadde normal joint count ved ankomst og 15 barn (25 %) hadde aktiv joint count (1-2 ledd). Ved avreise var det en økning på 3 barn, altså totalt 48 barn (80 %) som hadde normal leddstatus, mens 12 (20 %) hadde aktiv joint count (1-3 ledd). Det var imidlertid 3 barn som hadde problemer med å utføre noen av de fysiske testene ved begge anledninger. Et av disse barna benyttet hovedsakelig manuell rullestol til forflytning og ble ikke dårligere under oppholdet, men har dårlig gangfunksjon grunnet langvarig hofteleddsartritt. De 2 andre barna hadde ved ankomst artritt i underekstremitetene, og var ved avreise mer plaget med smerter og nedsatt funksjon. For disse 2 kan det synes som all treningen under oppholdet kan ha ført til en forverring av smertene og funksjonen. Singh-Grewal et al. (2006) fant liknende resultater i sin pilotstudie, da barn med hofteleddsartritt ikke klarte å gjennomføre treningen (2 av til sammen 9 barn). Det ble ikke registrert fravær fra treningen under oppholdet, så det vites ikke om dette hadde konsekvenser for deltakelse på treningen for de tre barna. For det store flertallet førte treningen ikke til økt aktivitet i sykdommen, og de klarte å gjennomføre 2 treninger daglig.

5.4 Fysisk funksjon, helserelatert livskvalitet og deltakelse i fysisk aktivitet målt med spørreskjema

Resultatene viste at barn med JIA som gruppe hadde signifikant bedret helserelatert livskvalitet umiddelbart etter behandlingsoppholdet i varmt klima. Den positive endringen i helserelatert livskvalitet vedvarte ikke 3 og 6 måneder. Det var ikke statistisk signifikant endring på fysisk funksjon eller deltakelse i fysisk aktivitet målt med henholdsvis CHAQ og *Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet* ved noen av testtidspunktene. Med gruppen dikotomisert etter CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 og >0.25 var det kun statistisk

signifikant forskjell mellom gruppene i endring av CHAQ funksjonsskår fra ankomst til avreise. PedsQL og *Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet* viste ingen statistisk signifikante forskjeller i endringen i skåren mellom de 2 gruppene dikotomisert etter CHAQ funksjonsskår ved noen av testtidspunktene. Boxplottene (fig. 4.6- 4.8) viste samme tendens som for de fysiske testene, nemlig at barn med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 skåret bedre enn barn med CHAQ funksjonsskår > 0.25 på både fysisk funksjon, helserelatert livskvalitet og antall minutter i MVPA.

Under oppholdet var det ingen økning av medisinerbruken for barna, som eventuelt skulle kunne forklare endringene, slik at de positive endringene antas å skyldes behandlingsopplegget. Ved 3 og 6 måneder ble det også registrert om barna hadde fått øket medisinsk behandling, som kunne forklare eventuell bedring etter 3 og 6 måneder som skyldtes medisinsk behandling og ikke intervensjonen. Det var imidlertid ingen vedvarende bedring etter 3 og 6 måneder.

I studien til Lærum & Lærum (1994) vurderte de endringer med tanke på smerter, humør, søvn, matlyst og fysisk aktivitet, men det er uklart hvilket spørreskjema som er benyttet. De konkluderte med at de 22 barna med JIA som deltok i studien hadde fysisk og psykisk nytte av behandlingsoppholdet. Om det som er beskrevet som psykisk nytte tolkes som det samme som bedret helserelatert livskvalitet, kan en si at funnene samsvarer med resultatene i vår studie. Den fysiske bedringen i Lærum og Lærum (1994) sin studie er kun basert på et spørsmål, mens fysisk funksjon i vår studie målt med CHAQ, ikke viste signifikant endring. Lund (1998) fant i sin hovedfagsoppgave at ungdom med revmatisk sykdom bedret sine mestringsforventninger i forhold til utvalgte fysiske øvelser etter et behandlingsopphold i varmt klima. Dette kan ikke sammenliknes med funnene i denne studien grunnet ulike målemetoder. Også tre studier for voksne med revmatisk sykdom fant signifikante endringer på subjektive pasientvurderinger umiddelbart etter et behandlingsopphold i varmt klima (Hashkes 2002; Johansson & Sullivan 1975; Staalesen Strumse et al. 2009).

Vår studie er den eneste som har sett på om endringene etter et behandlingsopphold i varmt klima vedvarer etter hjemreise for barn med JIA. Det ble ikke funnet endringer som vedvarte 3 eller 6 måneder i vår studie. En norsk RCT-studie sammenliknet effekten av 4 uker rehabilitering i Norge og i Tyrkia for 124 voksne pasienter med RA og fant at begge gruppene viste umiddelbar signifikant positiv effekt på sykdomsaktivitet, fysisk funksjon og

symptomer etter ett 4 ukers behandlingsopphold. Etter 3 måneder var effekten på sykdomsaktivitet og symptomer større hos gruppen som var i varmt klima sammenliknet med gruppen i Norge, mens endringen på de fysiske testene var like (Staalesen Strumse et al. 2009). Helserelatert livskvalitet var ikke et av effektmålene i studien.

Noen studier har også undersøkt langtidseffekten av behandlingsopphold i varmt klima for voksne pasienter med revmatisk sykdom med ulike spørreskjema angående fysisk funksjon og livskvalitet, og alle konkluderte med bedring i effektmålene (Hafstrom 1997; Hafstrom & Hallengren 2003; Kapstad & Noreik 1994). 2 studier fant positive endringer 6 måneder etter behandlingsoppholdet. Hafstrom (1997) undersøkte 149 svenske pasienter med revmatisk sykdom og fant bedring i fysisk funksjon og velvære. Hafstrom & Hallengren (2003) fant at et behandlingsopphold i varmt klima hadde effekt med tanke på til fysisk funksjon, smerte, helserelatert livskvalitet og generelt velvære hos 93 svenske pasienter med revmatisk sykdom. Effekten avtok gradvis i løpet av oppfølgingsperioden etter behandlingsoppholdet. I studien til Kapstad & Noreik (1994) svarte 130 norske pasienter med revmatisk inflammatorisk leddsykdom på spørreskjemaer etter et behandlingsopphold i Tyrkia. Resultatene viste signifikante reduserte plager samt bedring av livskvalitet, umiddelbart etter intervensjonen samt etter 3 måneder. Det er også funnet positiv langtidseffekt på helserelatert livskvalitet for barn med CP (Capjon et al. 2004). Denne positive langtidseffekten for voksne pasienter med revmatisk sykdom og barn med CP er altså ikke i samsvar med resultatene for barn med JIA i denne studien. I vår studie hadde vi kun resultater fra spørreskjemaer etter 3 og 6 måneder. Av disse var det kun helserelatert livskvalitet (PedsQL), som hadde signifikant bedring umiddelbart etter behandlingsoppholdet for hele gruppen, samt CHAQ funksjonsskår for barna med CHAQ funksjonsskår >0.25. Bedringen vedvarte ikke i 3 måneder. Deltakelse i moderat til høy fysisk aktivitet (antall minutter i MVPA) målt ved *Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet* viste ikke signifikant bedring ved noen av testtidspunktene. Det er ikke tidligere undersøkt i tilsvarende studier om et behandlingsopphold fører til økt deltakelse i fysisk aktivitet.

Det kan stilles spørsmål ved om det er realistisk at en effekt på fysisk funksjon som følge av et 3 ukers behandlingsopphold skal vare i 3 måneder, da trening er noe som må vedlikeholdes for å ha effekt, jmf. Bar-Or & Rowland (2004). Likeledes kan en stille seg noe undrende til om en kan forvente at bedring i helserelatert livskvalitet skal vedvare like lenge

etter et 3 ukers behandlingsopphold i varmt klima. Barna får under oppholdet en pause fra hverdagen i Norge og treffer og trener sammen med jevnaldrene i et varmt klima, foreldrene treffer andre foreldre i samme situasjon, men hverdagen kommer trolig raskt tilbake når en kommer hjem til Norge igjen. Det er vanskelig å forklare hvorfor voksne pasienter med revmatisk sykdom har signifikante langtidseffekter av et behandlingsopphold i varmt klima, mens barn med JIA ikke har det. Det kan muligens være slik at voksne med revmatisk sykdom har et mer redusert fysisk funksjonsnivå enn barn med JIA og dermed får en større bedring i fysisk funksjon som dermed kan vedvare lenger. Behandlingsoppholdene i varmt klima for voksne med revmatisk sykdom varer også i 4 uker, hvilket betyr at de har en uke mer å trene på enn barna og muligens større sannsynlighet for å kunne oppnå effekt, særlig på fysisk funksjon. Det kan også være at voksne med revmatisk sykdom er mer motivert for en endring i sin livsstil som følge av et behandlingsopphold, og dermed får vedvarende bedring. En kan kanskje tenke seg at voksne muligens kan svare positivt på subjektive vurderinger for å få komme med på et behandlingsopphold senere, mens barn svarer ut fra hvordan de opplever situasjonen her og nå, og ikke ser eventuelle følger av svarene sine. Det var imidlertid foreldrene som svarte på CHAQ, som ikke viste noen bedring.

Det bør nevnes at ved vurdering av behandlingsopphold i varmt klima, er det fysiske og psykososiale miljøet for barna forskjellig ved ulike testtidspunkter. Ved ankomst skårer barna ut fra sin hverdag i Norge, ved avreise skårer de ut fra behandlingsoppholdet i varmt klima, mens etter 3 og 6 måneder skårer de ut fra sin hverdag i Norge igjen. Ved et behandlingsopphold er barna i et annet miljø enn hjemme, med varmt vær, både det fysiske miljøet samt treningen er mer tilrettelagt ved at alle i gruppen har samme diagnose, hvilket er forskjellig fra hverdagen i Norge, hvor barn har gym og eventuelt fritidsaktiviteter sammen med funksjonsfriske og dermed kan oppleve at de skiller seg mer ut, enn de gjør under treningen ved et behandlingsopphold. De treffer også andre jevnaldrende og kan utveksle erfaring med hverandre når det gjelder det å ha en kronisk sykdom. Den positive endringen i barnas helserelaterte livskvalitet ved avreise antas å være en følge av intervensjonen. En bør imidlertid ta med i betraktningen at det kan være noe problematisk å sammenlikne endringer i ulike miljø. Det var ingen signifikante endringer fra ankomst og etter 3 og 6 måneder, hvor barna svarte ut fra sin hverdag i Norge.

Pilotstudien om behandlingsopphold i varmt klima viste ingen signifikant endring på CHAQ funksjonsskår etter et 3 ukers behandlingsopphold i på Lanzarote. Barna ble beskrevet som

godt fungerende. Denne studien hadde bare 8 deltakere (Risum 2006). Funnene samsvarer med resultatene i vår studie når CHAQ funksjonsskår ble analysert med gruppen samlet. 15 barn hadde 0 poeng, hvilket indikerer utmerket funksjon (best mulige skår målt med CHAQ) ved ankomst, og kan være med på å bekrefte takeffekten som er nevnt i flere studier (Brunner et al. 2005; Flato et al. 1998; Lam et al. 2004; Ruperto et al. 1999; Tennant et al. 2001). For å se om barn med mer redusert fysisk funksjon hadde mer nytte av et behandlingsopphold i varmt klima ble barna som nevnt dikotomisert etter CHAQ funksjonsskår ved ankomst, og det viste seg at det var statistisk signifikant forskjell i endring av CHAQ funksjonsskår fra ankomst til avreise. Barna med CHAQ funksjonsskår >0.25 hadde statistisk signifikant endring i CHAQ funksjonsskår fra ankomst til avreise, med en reduksjon av skåren (bedret funksjon) på -0.16 (0.08), $p=0.04$. Barna med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 hadde ikke statistisk signifikant endring av funksjonsskåren. Det at barna ble dikotomisert etter CHAQ funksjonsskår ved ankomst medførte at barna i gruppen med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 hadde liten mulighet til å endre skåren i positiv retning. Bedringen av CHAQ funksjonsskår for barna med CHAQ funksjonsskår >0.25 er ikke klinisk relevant ut fra Brunner et al. (2005) sin definisjon av minimal clinical important difference (MCID) for bedring, som er beskrevet som en endring av CHAQ funksjonsskår på -0.188 . Bedringen er imidlertid høyere enn det Dempster et al. (2001) beskrev som MCID i sin studie, -0.13 , altså en endring som har klinisk betydning for barnas funksjon. Ruperto (2007) skriver imidlertid at Brunner et al. (2005) sin karakteristikk av JIA-populasjonen på CHAQ funksjonsskår kan vurderes å være gjeldende standard for de fleste barnerevmatologiske sentre med tilgang på biologiske medisiner og at denne definisjonen av MCID bør benyttes. Legene som behandlet barna i vår studie hadde tilgang på de nye biologiske medisinene og en bør derfor benytte Brunner et al. (2005) sin definisjon av MCID for bedring. Det er sannsynlig at bedringen i CHAQ funksjonsskår fra ankomst til avreise for barn med CHAQ funksjonsskår >0.25 var av liten klinisk betydning. I tillegg er både Brunner et al. (2005) og Dempster et al. (2001) sine definisjoner av MCID for CHAQ funksjonsskår for både bedring og forverring kritisert for å være veldig nær opp mot den minste mulige endringen i CHAQ funksjonsskår ut fra hvordan utregningen av skåren er bestemt. Minste mulige endring er 0.125 (Moorthy et al. 2008; Ruperto 2007). Etter 3 måneder var det ingen statistisk forskjeller i endringen av CHAQ funksjonsskår mellom de 2 gruppene, og heller ingen statistisk signifikant endring hos barna med CHAQ funksjonsskår >0.25 .

Når det gjelder endringer i CHAQ funksjonsskår har de fleste treningsstudier ikke funnet signifikante endringer av denne (Singh-Grewal et al. 2006; Takken et al. 2001; Takken et al. 2003b), hvilket stemmer med funnene i vår studie når gruppen barn med JIA ble analysert samlet. Singh-Grewal et al. (2007) sammenliknet i sin studie effekten av et høyintensitets treningsprogram med et lavintensitets treningsprogram for barn med JIA, og benyttet CHAQ for å vurdere selvrapportert fysisk funksjon. De fant statistisk signifikant bedring av CHAQ funksjonsskår i begge gruppene, og det var ingen forskjell mellom de 2 gruppene. Barna i studien hadde lav CHAQ funksjonsskår ved baseline, 0.32 (0.45) og 0.34 (0.49) i henholdsvis kontrollgruppen og eksperimentgruppen. Gjennomsnittsendringen var -0.12, og forfatterne viste til studien til Dempster et al. (2001), og mente at dette er av klinisk betydning. Endringen i CHAQ funksjonsskår er imidlertid mindre enn -0.13, som er den verdien Dempster et al. (2001) har beskrevet som MCID.

Det ble funnet signifikante endringer i helserelatert livskvalitet målt med PedsQL umiddelbart etter behandlingsoppholdet, både for gruppen som helhet og for begge subgruppene. Boxplottet (fig.4.7) viser at barna med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 skåret bedre på helserelatert livskvalitet enn barna med CHAQ funksjonsskår > 0.25 . Dette kan indikere at barn med lavere fysisk funksjon har lavere helserelatert livskvalitet. Ytterligere analyser av sammenhenger mellom funksjonsnivå og helserelatert livskvalitet ble ikke utført grunnet at det ikke var en del av problemstillingen i denne oppgaven. Andre studier har imidlertid vist sammenheng mellom dårlig fysisk funksjon og dårlig helserelatert livskvalitet hos barn med JIA (Brunner et al. 2004; Brunner & Giannini 2003).

MCID for PedsQL er regnet ut til å være 4.4 poeng (Varni et al. 2003). Bedringen for barna i vår studie var på 6.35 poeng, og vurdert til å være av klinisk betydning. Det er ikke funnet treningsstudier som har benyttet PedsQL totalskår som effektvariabel, og spørreskjemaet er mest benyttet for å kartlegge helserelatert livskvalitet for barn med JIA samt barn med andre sykdommer. Om en sammenlikner totalskåren ved ankomst med resultatene i disse studiene, er det omtrent lik totalskår hos norske barn som hos barn i de amerikanske studiene. Varni et al. (2002b) fant at barn med revmatisk sykdom hadde en gjennomsnittlig skår på 72.09 poeng, og Varni et al. (2007b) fant i sin studie med ulike sykdomsgrupper, at totalskåren for barn med revmatisk sykdom var 70.35 poeng. Gjennomsnittlig PedsQL totalskår i vår studie var 71.70 poeng.

Noen treningsstudier har også vurdert om intervensjonen har hatt effekt på helserelatert livskvalitet, og resultatene er divergerende. Takken et al. (2003b) fant i sin RCT-studie ingen statistisk signifikant bedring av helserelatert livskvalitet hos barn med JIA etter 20 uker med bassengtrening. Heller ikke Keller-Marchand et al. (2006) fant bedring i livskvalitet i sin RCT-studie etter 8 måneder trening for barn med JIA, mens resultatene til Epps et al. (2005) viste signifikant bedring av helserelatert livskvalitet i begge intervensjonsgruppene (landtrening alene og bassengtrening og landtrening kombinert). Takken et al. (2001) fant i sin pilotstudie også signifikant bedring av livskvalitet, men her er resultatene noe usikre grunnet lavt antall barn. Det er vanskelig å forklare denne uenigheten, men helserelatert livskvalitet er et sammensatt fenomen og ulikheter i studiedesign, mål med intervensjonen, hvilket spørreskjema som er benyttet samt at studiene er utført i ulike land (Nederland og England) kan ha hatt innvirkning på resultatene.

Takeffekten ved CHAQ omtalt tidligere i oppgaven, men en valgte likevel å benytte spørreskjemaet da det er det mest benyttede spørreskjema for fysisk funksjon i forskning for barn med JIA. I vår studie ser en samme tendens til takeffekt som tidligere forskning har vist, i og med at 15 barn hadde normal CHAQ funksjonsskår (0 poeng), og dermed ingen mulighet for å oppnå en bedret funksjonsskår målt med dette evalueringsverktøyet. Da fysisk funksjon ble analysert med spørreskjemaet CHAQ var det ikke statistisk signifikant endring ved verken avreise eller etter 3 og 6 måneder sammenliknet med skåren ved ankomst. Med gruppen dikotomisert etter CHAQ funksjonsskår var det kun gruppen med CHAQ funksjonsskår >0.25 som viste statistisk signifikant endring ved avreise med $p=0.04$, hvilket kan bety at for barn med mer redusert fysisk funksjon kan CHAQ vise endringer. Dette er også vist av Tennant et al. (2001). Den kliniske betydning av endringen er diskutert ovenfor. Subanalyser av PedsQL fysisk subskala viste signifikant bedring umiddelbart etter behandlingsoppholdet for gruppen som helhet samt for barn i begge grupper dikotomisert etter CHAQ funksjonsskår, men ikke etter 3 og 6 måneder. Dette kan tyde på at PedsQL kan være mer egnet til å fange opp endringer i fysisk funksjon hos barn med JIA enn CHAQ, også hos barn med ulikt funksjonsnivå. Det kan videre indikere at selvrapportert fysisk funksjon også ble bedret under oppholdet, og at spørsmålene i CHAQ ikke fanger opp dette. PedsQL fysisk skala inneholder aktiviteter som stiller større krav til fysisk funksjon og deltakelse sammenliknet med CHAQ funksjonsskår, som er mer rettet mot dagliglivets funksjoner. CHAQ har kun et spørsmål som omhandler fysisk aktivitet (kan barnet ditt løpe eller leke). Dette spørsmålet er også relativt uspesifikt. Klinisk erfaring med barn med JIA

gjennom de seneste 9 årene, er at de fleste barn med JIA ikke har problemer med de ADL-aktivitetene som etterspørres av CHAQ, men derimot at mange barn har problemer med deltakelse i gymtimer, dagsturer med skolen, deltakelse i organiserte fysiske aktiviteter på fritiden samt mer fysisk krevende lekeaktiviteter. Studier har også beskrevet dette som problemområder for barn med JIA (Bowyer et al. 2003; Fan et al. 1998; Sällfors 2003; Wessel et al. 1999). Ut fra klinisk erfaring som fysioterapeut synes derfor de spørsmålene som etterspørres i PedsQL fysisk subskala å være mer egnet for de problemer barn med JIA har i dag, etter at de nyere medisinene har ført til bedring av symptomer og fysisk funksjon. Histogram (fig.4.9) over PedsQL fysiske subskala ved ankomst viser spredningen ved ankomst, som er mer normalfordelt sammenliknet med CHAQ funksjonsskår ved ankomst. Fysisk funksjon målt med den fysiske subskalaen på PedsQL viste imidlertid ingen vedvarende positiv endring i fysisk funksjon etter 3 og 6 måneder. PedsQL fysisk subskår er imidlertid lite brukt som effektmål i forskning foreløpig. En studie har benyttet PedsQL fysisk subskala for å måle effekten av fotsenger hos barn med JIA og fant at endringen i gruppen som brukte fotsenger var større enn det som er vurdert av Varni et al. (2002b) som den minste kliniske viktige endringen for PedsQL. Endringen var imidlertid ikke statistisk signifikant (Powell et al. 2005).

Det er som nevnt tidligere i diskusjonen ikke funnet studier som har sett på om et behandlingsopphold i varmt klima fører til økt deltakelse i fysisk aktivitet. I vår studie ble det ikke funnet statistisk signifikant endring i fysisk aktivitetsnivå målt med *Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet* når en så på antall minutter i MVPA (moderat til høy intensitet; aktiviteter med et intensitetsnivå >3 MET) verken for gruppen som helhet eller med barna dikotomisert etter CHAQ funksjonsskår (tabell 4.5). Boxplottet (fig.4.8) viste at barna med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 hadde flere minutter i MVPA enn barna med CHAQ funksjonsskår >0.25 ved alle måletidspunkt, samt at det var stor spredning i antall minutter i MVPA. Det var en ikke-signifikant nedgang i antall minutter i MVPA ved 3 og 6 måneder på henholdsvis 17.3 min og 19.9 min. Barna som svarte på *Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet* var på behandlingsopphold i september/oktober. 3 og 6 måneders kontrollene var derfor i vinterhalvåret, og dette kan muligens være med på å forklare nedgangen i antall minutter i MVPA. Årstidsvariasjoner kan ha hatt innvirkning på hvordan barna rapporterte om sitt aktivitetsnivå. Muligens var barna i vår studie mer aktive i sommerhalvåret. En engelsk studie har vist at friske gutter i alderen 8-10 år hadde et høyere fysisk aktivitetsnivå om sommeren enn om vinteren (Rowlands & Hughes 2006). En annen

engelsk studie har imidlertid ikke funnet forskjell i fysisk aktivitetsnivå ved ulike årstider hos friske barn i alderen 6-11 år (Ridgers et al. 2006). Frafall ved 3 og 6 måneder etter behandlingsoppholdet kan også ha hatt innvirkning på resultatene.

En har bare data fra barn i alderen 10-15 år (n=35) grunnet erfaring med at barn yngre enn dette hadde problemer med å fylle ut spørreskjemaet. En hadde kanskje tenkt at et opphold i varmt klima med mange fasiliteter (store uteareal, basseng, nærhet til strand) ville føre til økt fysisk aktivitet. Erfaringsmessig fra slike behandlingsopphold er det ofte de yngre barna som er mye i aktivitet utenom den organiserte treningen, og disse barna har en ikke data fra når det gjelder fysisk aktivitetsnivå. De eldre barna og ungdommene blir etter hvert mer opptatt av å sole seg utenom treningen og skoletiden. Annen forskning har vist at aktivitetsnivået faller fra 13 års alder (Bar-Or & Rowland 2004; Riddoch et al. 2004). Det kan imidlertid også være spørreskjemaets utforming som ikke fanget opp endringer i fysisk aktivitetsnivå. Under behandlingsoppholdet er skolelokalene på behandlingsstedet, slik at fysisk aktivitet angående transport til fra skole ikke ble aktuell som aktivitet under behandlingsoppholdet. Dette viser at det kan være vanskelig å sammenlikne svar fra standardiserte spørreskjemaer når svarene skal gjelde ulike fysiske miljøer og situasjoner. I begge situasjoner var det likevel barnas selvopplevde fysiske aktivitetsnivå som ble registrert uavhengig av miljøet.

Et utvalg med 217 friske norske barn i alderen 9.5-13 år hadde i gjennomsnitt 77.4 (35.4) minutter i MVPA pr. døgn (Kordahl 2007), hvilket er likt med barna med JIA ved ankomst i vår studie, som hadde et gjennomsnitt på 77.5 (63.3). Barn med JIA var altså like aktive som de friske barna. Med et utgangspunkt hvor barna med JIA var like mye i fysisk aktivitet i antall minutter i MVPA sammenliknet med friske norske barn, kan en kanskje ikke forvente en økning i fysisk aktivitet som følge av et behandlingsopphold i varmt klima. Det er utført noen studier internasjonalt som har sammenliknet det fysiske aktivitetsnivået hos barn med JIA med friske barn. Det er benyttet ulike metoder slik at tallene ikke kan sammenliknes direkte, men studiene som er utført har funnet at barn og ungdom med JIA generelt var mindre fysisk aktive sammenliknet med friske barn og deltok signifikant mindre i fysisk anstrengende aktiviteter (Henderson et al. 1995; Klepper 2003; Lelieveld et al. 2007; Takken et al. 2003c; van Brussel et al. 2007). Dette er altså ikke i samsvar med funnene i vår studie med tanke på antall minutter i MVPA for barn med JIA og de friske norske barna i studien til Kordahl (2007).

Om en ser på anbefalingen om daglig mer enn 60 minutter fysisk aktivitet i MVPA, var det ved ankomst 18 barn (51.4 %) med JIA som nådde anbefalingene fra helsemyndighetene. 17 barn (48.6 %) var i fysisk aktivitet i MVPA i mindre enn de anbefalte 60 minutter daglig. I det friske norske utvalget (Kordahl (2007)) var 152 barn (70 %) aktive mer enn 60 minutter daglig i MVPA, mens 65 (30%) var aktive mindre enn de 60 anbefalte minuttene daglig. En mindre andel barn med JIA i vår studie oppnår anbefalingene om daglig fysisk aktivitet sammenliknet med det friske utvalget. Når en tar i betraktning at den gjennomsnittlige tiden i antall minutter i MVPA var like høy for barn med JIA og friske barn, kan dette bety at noen barn i vår studie var veldig aktive og trakk opp gjennomsnittstallet, siden færre barn med JIA oppnådde de 60 minuttene med daglig aktiviteter i MVPA.

I studien til Lelieveld et al. (2007) var det bare 23 % av JIA-barna som oppnådde helsemyndighetenes anbefalinger om >1 time daglig aktivitet i MVPA sammenliknet med 66 % i referansegruppen. En større andel av barna i vår studie oppnådde disse anbefalingene sammenliknet med de nederlandske barna.

Det er også vist at mange barn med JIA har problemer med å delta i gymtimene på skolen (Bowyer et al. 2003; Sällfors 2003). *Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet* kartlegger ikke deltakelse i gymmen som en egen aktivitet. Denne aktiviteten er innberegnet i skoletiden. En kan derfor ikke uttale seg om deltakelse i gymtimene for utvalget i denne studien. Klinisk erfaring tilsier at mange barn med JIA fint klarer å delta i gymtimene på skolen, mens det også finnes barn som har problemer og trenger ulik grad av tilrettelegging.

Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet har et spørsmål som omhandler treningsvaner (spørsmål 4, n=35). Ved ankomst var det 20 barn (57.1 %) av 10-15 åringene (n=35) som trente regelmessig og som hadde gjort det i 6 måneder. I det norske utvalget med friske barn (Kordahl 2007) var det 78.3 % av barna som trente regelmessig og hadde gjort dette i 6 måneder, altså prosentmessig flere enn barna med JIA i denne oppgaven. Det kan stemme overens med at det er funnet at barn med JIA deltar mindre i organiserte fritidsaktiviteter (Klepper 2003).

Grunnet spørsmålets ordlyd om regelmessig trening i 6 måneder vil ikke dette gi endring i treningsvanene før etter 6 måneder, og grunnet frafall (n=23 ved 6 måneder, altså et frafall på 12 barn (34 %)), blir det vanskelig å trekke slutninger om behandlingsoppholdet i varmt klima medførte at flere begynte å trene regelmessig.

Et behandlingsopphold i varmt klima innebærer intensiv trening i en tidsbegrenset periode, og dette er i tråd med Helsedepartementets føringer for habilitering av barn og unge (Helsedepartementet 2001). I Norge har det særlig vært fokus på intensiv motorisk trening for barn med CP (Sørsdahl et al. 2004; Vestrheim et al. 2003). Resultatene i denne studien tyder på at et behandlingsopphold i varmt klima for barn med JIA ikke kan forventes å gi store endringer med tanke på fysisk funksjon, helserelatert livskvalitet og fysisk aktivitetsnivå. Muligens bør det benyttes andre evalueringsverktøy for å vurdere nytten av behandlingsoppholdet. Mestring av det å leve med kronisk sykdom er et av målene ved et behandlingsopphold i varmt klima, jmf. (Behandlingsreiser 2007). André (2005) undersøkte om ulike dimensjoner av mestring av egen sykdom ble bedret som følge av et program for ungdom med revmatisk sykdom samt for foreldre til barn og ungdom med revmatisk sykdom. Programmet bestod av undervisning fra flere faggrupper samt det å dele erfaringer fra andre i liknende situasjon som en selv. Hun konkluderte med at programmet viste signifikant effekt for foreldrene sammenliknet med en kontrollgruppe, men at det var for få av ungdommene som svarte på spørreskjemaet til et en kunne trekke konklusjoner. Det ble diskutert om det å svare på spørreskjema som metode for denne intervensjonen var lite egnet for ungdom, og at en burde vurdere andre metoder. Deltakelsen på selve intervensjonen blant ungdommene var god. Svarresponsen blant barn og ungdom i vår studie var imidlertid god til 3 måneder etter intervensjonen, mens det etter 6 måneder var større frafall (25 %). Utover studien til André (2005) er det ikke funnet studier som har sett på mestring etter liknende intervensjoner. Det at helserelatert livskvalitet ble bedret i denne studien etter behandlingsoppholdet kan ikke uten videre tilsi at barna mestret sykdommen bedre. Det kunne vært interessant å undersøke om mestring av det å leve med en kronisk sykdom bedres etter et behandlingsopphold, som innebærer både trening og undervisning samt det uformelle med å treffe andre i sammen situasjon for både barn og foreldre. En bør da finne egnede metoder for dette.

En kvalitativ studie av barnas egen opplevelse og erfaringer etter et behandlingsopphold vil kunne supplere resultatene i denne kvantitative studien og belyse elementer som de kvantitative måleinstrumentene er mindre egnet til å fange opp.

5.5 Metode, reliabilitet, validitet, generaliserbarhet

Av de fysiske testene er det kun 6 minutter gangtest som er testet for validitet og reliabilitet. De psykometriske egenskapene ved de øvrige testene er kun vurdert for barn med andre sykdommer eller friske barn, og dette burde muligens vært gjort på forhånd. En har imidlertid mulighet til å vurdere umiddelbar test-restest reliabilitet på alle de fysiske testene bortsett fra 6 minutter gangtest da barna fikk 2 forsøk på hver test både ved ankomst og avreise, hvor det beste resultatet ble registrert. At det finnes få tester for barn med JIA som er tilstrekkelig undersøkt med tanke på psykometriske egenskaper har ført til at mange av treningsstudiene og studiene om fysisk aktivitetsnivå har benyttet ulike måleinstrumenter som gjør det vanskelig å sammenlikne resultatene. De fleste studiene har også mange måleinstrumenter som medfører problemer med å trekke entydige konklusjoner om effekten av de ulike intervensjonene. I tillegg til lettere å kunne sammenlikne studier, understreket Klepper (2007) at det er behov for et eget coreset for kliniske studier for barn med JIA når det gjelder fysisk aktivitet og rehabilitering som er mer sensitive for endringer som følge av intervensjoner enn ACR Pediatric 30 (Giannini et al. 1997;Ruperto & Martini 2004), som er utarbeidet for å vurdere effekt av medisinsk behandling.

I vår studie er det benyttet mange måleinstrumenter og det gjelder også for andre studier som har sett på nytten av behandlingsreiser. Dette kan skyldes at kravet om nytte skal innebære effekt på flere områder, både symptomer, funksjonsevne, sykdomsforløp, og livskvalitet (NOU 2000:2).

I denne studien ønsket vi å vurdere eventuelle endringer etter et behandlingsopphold i varmt klima, og barna ble sammenliknet med sine egne resultater. Flere av de fysiske testene er relatert til høydevekst (Geiger et al. 2007;Habib & Westcott 1998;Lammers et al. 2007;Li et al. 2007;Sosial- og helsedirektoratet 2003), men det ble vurdert at dette ikke ville påvirke endringen i skårene da barna ble testet kun med 3 ukers mellomrom. For lettere å kunne sammenlikne resultatene på de fysiske testene med andre studier, burde barnas vekt og særlig høyde vært registrert.

CHAQ er det mest benyttede spørreskjemaet for å kartlegge og vurdere effekt av tiltak med tanke på fysisk funksjon for barn med JIA og ble derfor valgt som evalueringsverktøy i denne studien, til tross for at flere studier har vist at det er lite sensitivt for endring som følge av rehabilitering og trening (Brunner et al. 2005;Dempster et al. 2001;Lam et al. 2004). Det

ble valgt at foreldre skulle svare på CHAQ selv om det er diskutert om foreldre kan svare på vegne av sitt barn, men de fleste studier har imidlertid funnet at fysisk funksjon er det domenet foreldre er best egnet til å rapportere om sitt barn (Brunner et al. 2004; Singh et al. 1994). I tillegg gav dette data på alle barna angående fysisk funksjon.

Det er utført studier som har gjort ulike tilpasninger på den originale utgaven av CHAQ for å forsøke å redusere den mye omtalte takeffekten, både ved å legge til spørsmål samt ved å endre utregningen av funksjonsskåren (Lam et al. 2004; Ouwerkerk et al. 2008; Takken et al. 2006), men resultatene er divergerende. Ingen av disse reviderte utgavene av CHAQ er oversatt til norsk. Analyser av PedsQL fysisk subskala i vår studie viste at denne muligens kan være mer egnet enn CHAQ for å vurdere fysisk funksjon for barn med JIA. De psykometriske egenskapene ved PedsQL fysisk subskala bør imidlertid undersøkes nærmere hvis en ønsker å benytte den for vurdering av fysisk funksjon for barn med JIA i studier.

Av spørreskjemaer som omhandler helserelatert livskvalitet for barn, var to tilgjengelige på norsk; PedsQL og CHQ, som begge er generiske. På engelsk finnes det to sykdomsspesifikke spørreskjema for barn med revmatisk sykdom i tillegg; JAQQ og PedsQL Rheumatic Modul. PedsQL ble valgt som spørreskjema for å måle helserelatert livskvalitet. CHQ er et generisk spørreskjema som omhandler helserelatert livskvalitet for barn, og dette er oversatt til norsk og de psykometriske egenskapene er funnet å være akseptable (Selvaag et al. 2003). Det var imidlertid kun for foreldreutgaven at de psykometriske egenskapene ble vurdert. De seneste årene har det vært i fokus i forskningen på om foreldre kan svare reliabelt på vegne av sitt barn for mer subjektive opplevelser som livskvalitet og smerte. Dette har særlig har vært problematisert i forskningen som evaluerer livskvalitet hos syke barn (April et al. 2006; Norrby et al. 2006; Sawyer et al. 2004; Sawyer et al. 2005; Shaw et al. 2006b; Shaw et al. 2006a; Varni et al. 2007a), og selv om resultatene fra forskningen ikke er entydige, konkluderer de fleste med at barns selvrapporterte livskvalitet bør være gullstandarden. Dette var hovedgrunnen til at PedsQL ble valgt som spørreskjema fremfor CHQ. CHQ er i tillegg omfattende og tar lenger tid å svare på en PedsQL, og i og med at barn og foreldre skulle svare på til sammen 3 spørreskjemaer var det en også medvirkende grunn til at PedsQL ble foretrukket. PedsQL omfatter spørsmål som ut fra klinisk erfaring som fysioterapeut, er relevante for barn med JIA, særlig den fysiske subskalaen, men også flere spørsmål innen den psykososiale subskalen omhandler områder som barn med JIA erfaringsmessig har problemer med. Den norske utgaven av PedsQL er

imidlertid kun testet for psykometriske egenskaper for friske norske barn i alderen 13-15 år, ikke for friske barn i andre aldre eller for barn med revmatisk sykdom. Spørreskjemaet er imidlertid vist å være reliabelt, valid og sensitivt for amerikanske barn med revmatisk sykdom (Varni et al. 2001; Varni et al. 2002a; Varni et al. 2002b), og selv om det er visse kulturelle forskjeller, er det grunn til å tro at det er egnet til bruk for norske barn med JIA, men dette bør undersøkes nærmere. Resultatene i denne studien viste også at totalskåren på PedsQL var svært lik totalskåren i de amerikanske studiene (Varni et al. 2002b; Varni et al. 2007b).

I *Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet* er det ikke spørsmål om kroppsovingstimer, men aktivitetsnivået på skolen er lagt inn i generell aktivitet på skolen med et lavt intensitetsnivå (<3 MET). Det er grunn til å tro at intensitetsnivået i gymtimene er høyere enn dette. Det kunne derfor vært nyttig med et spørsmål som omhandlet deltakelse og intensitetsnivå i gymtimene. Det kunne også vært interessant for å se om et behandlingsopphold i varmt klima førte til at barna deltok mer i gymtimene etter hjemreise.

Det kan også være vanskelig for barn å vite hva som legges i begrepet anstrengende, og dette vil også kunne variere fra barn til barn etter hvilken fysisk form de er i. Det kunne vært lettere å angi anstrengelsesgrad om begreper som andpusten og svett ble benyttet i spørsmålet fremfor anstrengende. I denne studien er imidlertid barna sammenliknet med seg selv, og en skulle derfor tro at barnas oppfattelse av grad av anstrengelse trolig var lik ved de ulike måletidspunktene.

Grunnet erfaringer fra tidligere prosjekt om at det kunne være vanskelig for barn under 10 år å svare på *Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet*, samt beskrivelser i litteraturen om at selvrapporing når det gjelder fysisk aktivitet ikke anbefales for barn under 10 år (Kohl et al. 2000; Sallis 1991), valgte vi at kun barn i alderen 10-15 år skulle svare på spørreskjemaet. Det foreligger derfor ikke data for yngre barn angående fysisk aktivitet, og en kan derfor ikke uttale seg om et behandlingsopphold i varmt klima øker mengde fysiske aktivitet for barn under 10 år. Det hadde vært ønskelig med data på dette for de yngre barna da det erfaringsmessig er de yngre barna som er mye i aktivitet utenom det organiserte behandlingstilbudet. Det lot seg dessverre ikke gjennomføre ut fra tilgjengelige spørreskjemaer som omhandler fysisk aktivitet for barn. Aktivitetsmonitører benyttes også i studier for barn for å få et objektivt mål på fysisk aktivitet. Da mye av den organiserte

treningen foregår i basseng samt aktiviteter på fritiden innebærer bading både i basseng og på stranda, vil en miste mye av den fysiske aktiviteten om en benyttet aktivitetsmåler for å måle fysisk aktivitetsnivå på et behandlingsopphold i varmt klima grunnet at en aktivitetsmåler ikke kan benyttes i vann.

Alle barn med JIA i alderen 7-15 år som fikk innvilget behandlingsopphold i varmt klima på Reuma-Sol i 2007, ble invitert til å delta. Denne spredningen i alder medførte vansker med å finne evalueringsverktøy som var egnet for alle aldre, særlig selvrapporterende metoder. Det var derfor ikke data fra samtlige barn på alle spørreskjemaene. Dette har størst betydning for *Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet*, hvor det var resultater for 35 barn ved ankomst og avreise, mens det grunnet frafall 3 og 6 måneder etter behandlingsoppholdet kun var resultater fra henholdsvis 30 og 23 barn. Dette kan ha hatt innvirkning på resultatene.

Det var ingen eksklusjonskriterier i denne studien. Ett barn ble utelatt fra analysene grunnet en tilleggsdiagnose som medførte problemer med å gjennomføre testprosedyrene. Da mange av de fysiske testene innholdt gange, burde det å være avhengig av ganghjelpemidler trolig vært et eksklusjonskriterium. Barnet som hovedsakelig benyttet manuell rullestol til forflytning burde derfor vært utelatt fra analysene. For dette barnet foreligger ikke resultater for løp og hopp. Dessverre ble ikke barnas deltakelse på treningene eller om noen barn hadde individuell behandling registrert, og dette vil kunne påvirke generaliserbarheten i negativ retning.

6. Konklusjon

Resultatene i denne studien viste at det var en statistisk signifikant bedring på de fysiske testene 6 minutter gangtest, TuG, hopp og håndkraft samt i helserelatert livskvalitet målt med PedsQL umiddelbart etter behandlingsoppholdet i varmt klima. Det var ikke statistisk signifikant bedring av løpsfunksjonen eller på fysisk funksjon og deltakelse i fysisk aktivitet målt med henholdsvis CHAQ og *Spørreskjema for barn for måling av fysisk aktivitet*.

Resultatene viste også at barn med CHAQ funksjonsskår ≤ 0.25 skåret bedre enn barn med CHAQ funksjonsskår >0.25 på alle variablene, men at endringen var lik i begge grupper bortsett fra på CHAQ funksjonsskår fra ankomst til avreise. Endringen av CHAQ funksjonsskår fra ankomst til avreise viste statistisk signifikant forskjell mellom gruppene, hvor det var en statistisk signifikant bedring for barna med CHAQ funksjonsskår >0.25 . 3 og 6 måneder etter behandlingsoppholdet forligger kun data fra de 3 spørreskjemaene, og bedringen som ble funnet i helserelatert livskvalitet for hele gruppen og i fysisk funksjon for barna med CHAQ funksjonsskår >0.25 umiddelbart etter behandlingsoppholdet, vedvarte ikke 3 og 6 måneder.

Den statistisk signifikante bedringen i helserelatert livskvalitet ble vurdert til å være av klinisk betydning. Bedringen av gangdistansen ble vurdert til å være i grenseland for å ha klinisk betydning for barna, mens de statistiske signifikante bedringene på de øvrige fysiske testene for hele gruppen samt fysisk funksjon målt med CHAQ for barn med CHAQ funksjonsskår >0.25 ble vurdert til ikke å være store nok til å ha klinisk betydning.

Kildeliste

- Aalen, O. O., Frigessi, A., Moger, T. A., Scheel, I., Skovlund, E., & Veierød, M. B. 2006, *Statistiske metoder i medisin og helsefag* Gyldendal Akademisk, Oslo.
- Aasland, A., Flato, B., & Vandvik, I. H. 1997, "Psychosocial outcome in juvenile chronic arthritis: A nine-year follow-up", *Clinical and Experimental Rheumatology*, .vol. 15, no. 5, pp. 561-568.
- Adib, N., Silman, A., & Thomson, W. 2005a, "Outcome following onset of juvenile idiopathic inflammatory arthritis: I. frequency of different outcomes", *Rheumatology*, vol. 44, no. 8, pp. 995-1001.
- Adib, N., Silman, A., & Thomson, W. 2005b, "Outcome following onset of juvenile idiopathic inflammatory arthritis: II. predictors of outcome in juvenile arthritis", *Rheumatology*, vol. 44, no. 8, pp. 1002-1007.
- Ainsworth, B. E., Haskell, W. L., Whitt, M. C., Irwin, M. L., Swartz, A. M., Strath, S. J., O'Brien, W. L., Bassett, D. R., Jr., Schmitz, K. H., Emplainscourt, P. O., Jacobs, D. R., Jr., & Leon, A. S. 2000, "Compendium of physical activities: an update of activity codes and MET intensities", *Medicine and Science in Sports and Exercise*, vol. 32, no. 9:Suppl, p. Suppl-504.
- Akikusa, J. D. & Allen, R. C. 2002, "Reducing the impact of rheumatic diseases in childhood", *Best Practice & Research in Clinical Rheumatology*, vol. 16, no. 3, pp. 333-345.
- Anderssen, S. A. & Solberg, M. 2005, *Utarbeidelse av målemetoder for måling av fysisk aktivitet. Utvikling og validering av spørreskjema*.
- Andersson, C., Asztalos, L., & Mattsson, E. 2006, "Six-minute walk test in adults with cerebral palsy. A study of reliability", *Clinical Rehabilitation*, vol. 20, no. 6, pp. 488-495.
- André, M. 2002, "Juvenil idiopatisk artrit," in *Sjukgymnastik för barn och ungdom-teori og tillämpning*, Beckung E & Brogren E: Rösblad B, eds., Studentlitteratur, Lund.
- André, M. 2005, *Patient education and foot disability in juvenile idiopathic arthritis. A physiotherapy perspective* [dissertaion]. Karolinska Institutet, Division of Physiotherapy, Neurotec Department. Stockholm. Sweden.
- Anthony, K. K. & Schanberg, L. E. 2003, "Pain in children with arthritis: a review of the current literature", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 49, no. 2, pp. 272-279.
- April, K. T., Feldman, D. E., Platt, R. W., & Duffy, C. M. 2006, "Comparison between Children with Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) and their parents concerning perceived Quality of Life", *Quality of Life Research*, vol. 15, no. 4, pp. 655-661.

Arkela-Kautiainen, M., Haapasaari, J., Kautiainen, H., Leppanen, L., Vilkkumaa, I., Malkia, E., & Leirisalo-Repo, M. 2006, "Functioning and preferences for improvement of health among patients with juvenile idiopathic arthritis in early adulthood using the WHO ICF model", *Journal of Rheumatology*, vol. 33, no. 7, pp. 1369-1376.

ATS Committee on Proficiency Standards for Clinical Pulmonary Function Laboratories 2002, "ATS statement: guidelines for the six-minute walk test", *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, vol. 166, no. 1, pp. 111-117.

Bar-Or, O. & Rowland, T. W. 2004, *Pediatric exercise medicine. From physiologic principles to health care application*. Human Kinetics.

Barstad, B. 2005, *Endring i motorisk funksjon etter trening i varmt klima. En oppfølgingsstudie av barn og unge med cerebral parese.*, Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, Seksjon for helsefag, Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Hovedfagsoppgave.

Behandlingsreiser. 2007, [lest 1.2.2007]. Tilgjengelig fra <http://www.rikshospitalet/behandlingsreiser.no>.

Bekkering, W. P., ten, C. R., van Suijlekom-Smit, L. W., Mul, D., van der V, & van den Ende, C. H. 2001, "The relationship between impairments in joint function and disabilities in independent function in children with systemic juvenile idiopathic arthritis", *Journal of Rheumatology*, vol. 28, no. 5, pp. 1099-1105.

Bowyer, S. L., Roettcher, P. A., Higgins, G. C., Adams, B., Myers, L. K., Wallace, C., Rennebohm, R., Moore, T. L., Pepmueller, P. H., Spencer, C., Wagner-Weiner, L., Rabinovich, E., Passo, M., Lovell, D. J., McCurdy, D., Zemel, L., Schikler, K. N., Szer, I., Kurtin, P., & Lindsley, C. 2003, "Health status of patients with juvenile rheumatoid arthritis at 1 and 5 years after diagnosis", *Journal of Rheumatology*, vol. 30, no. 2, pp. 394-400.

Brostrom, E., Haglund-Akerlind, Y., Hagelberg, S., & Cresswell, A. G. 2002, "Gait in children with juvenile chronic arthritis. Timing and force parameters", *Scandinavian Journal of Rheumatology*, vol. 31, no. 6, pp. 317-323.

Brostrom, E., Nordlund, M. M., & Cresswell, A. G. 2004, "Plantar- and dorsiflexor strength in prepubertal girls with juvenile idiopathic arthritis", *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, vol. 85, no. 8, pp. 1224-1230.

Brunner, H. I. & Giannini, E. H. 2003, "Health-related quality of life in children with rheumatic diseases", *Current Opinion in Rheumatology*, vol. 15, no. 5, pp. 602-612.

Brunner, H. I., Klein-Gitelman, M. S., Miller, M. J., Barron, A., Baldwin, N., Trombley, M., Johnson, A. L., Kress, A., Lovell, D. J., & Giannini, E. H. 2005, "Minimal clinically important differences of the childhood health assessment questionnaire", *Journal of Rheumatology*, vol. 32, no. 1, pp. 150-161.

Brunner, H. I., Klein-Gitelman, M. S., Miller, M. J., Trombley, M., Baldwin, N., Kress, A., Johnson, A. L., Barron, A. C., Griffin, T. A., Passo, M. H., & Lovell, D. J. 2004, "Health of children with chronic arthritis: relationship of different measures and the quality of parent proxy reporting", *Arthritis & Rheumatism*, vol. 51, no. 5, pp. 763-773.

-
- Butland, R. J., Pang, J., Gross, E. R., Woodcock, A. A., & Geddes, D. M. 1982, "Two-, six-, and 12-minute walking tests in respiratory disease", *British Medical Journal Clinical Research Ed.*, vol. 284, no. 6329, pp. 1607-1608.
- Capjon, H., Diseth, T. H., & Skjeldal, O. H. 2004, "Habiliteringsopphold i varmt klima for barn med cerebral parese", *Fysioterapeuten* no. 12, pp. 22-27.
- Caspersen, C. J., Powell, K. E., & Christenson, G. M. 1985, "Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research", *Public Health Reports*, vol. 100, no. 2, pp. 126-131.
- Cassidy, J. T. & Petty, R. E. 2001, *Textbook of pediatric rheumatology*, 4 edn, W.B.Saunders Company, Philadelphia.
- Cole, B., Finch, E., Gowland, C., & Mayo, N. 1995, *Physical rehabilitation outcome measures*. Williams & Wilkins, Baltimore.
- Creameens, J., Eiser, C., & Blades, M. 2006, "Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales", *Health and Quality of Life Outcomes*, vol. 4, p. 58.
- Dahl, A., Skjeldal, O. H., Simensen, A., Dalen, H. E., Brathen, T., Ahlvin, P., Sveinall, A., & Fredriksen, P. M. 2004, "Behandling i varmt klima for pasienter med nevromuskulære sykdommer", *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening*, vol. 124, no. 13-14, pp. 1795-1798.
- Danneskiold-Samsø, B., Herling, T., Lyngby, M., Jørgensen, L., & Karlsmark, L. W. 2002, "Reumatoid artritt og børneartritt," in *Klinisk reumatologi for ergoterapeuter og fysioterapeuter*, B. Danneskiold-Samsø, H. Lund, & K. Avlund, eds., Munksgaard Danmark, København.
- Davidson, I. & Kuchta, K. 2008, "Therapy Intervention," in *Occupational and physicaltherapy for children with rheumatic diseases. A clinical handbook.*, 1 edn, K. Kuchta & I. Davidson, eds., Radcliff publishing Ltd. United Kingdom, Abingdon.
- Dempster, H., Porepa, M., Young, N., & Feldman, B. M. 2001, "The clinical meaning of functional outcome scores in children with juvenile arthritis", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 44, no. 8, pp. 1768-1774.
- Ding, T., Hall, A., Jacobs, K., & David, J. 2008, "Psychological functioning of children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis is related to physical disability but not to disease status", *Rheumatology*, vol. 47, no. 5, pp. 660-664.
- Duffy, C. M. 2004, "Health outcomes in pediatric rheumatic diseases", *Current Opinion in Rheumatology*, vol. 16, no. 2, pp. 102-108.
- Duffy, C. M. 2005, "Measurement of health status, functional status, and quality of life in children with juvenile idiopathic arthritis: clinical science for the pediatrician", *Pediatric Clinics of North America*, vol. 52, no. 2, pp. 359-372.

- Epps, H., Ginnelly, L., Utley, M., Southwood, T., Gallivan, S., Sculpher, M., & Woo, P. 2005, "Is hydrotherapy cost-effective? A randomised controlled trial of combined hydrotherapy programmes compared with physiotherapy land techniques in children with juvenile idiopathic arthritis", *Health Technology Assessment (Winchester, England)*, vol. 9, no. 39, p. iii-iv.
- Fan, J. S., Wessel, J., & Ellsworth, J. 1998, "The relationship between strength and function in females with juvenile rheumatoid arthritis", *Journal of Rheumatology*, vol. 25, no. 7, pp. 1399-1405.
- Feldman, B. M., Wright, F. V., Bar-Or, O., & Dent, P. 2000, "Rigorous fitness training and testing for children with polyarticular arthritis: a pilot study.", *Arthritis & Rheumatism*, vol. 43 (Supplement).
- Feldman, D. E., de, C. M., Dobkin, P. L., Malleson, P., Meshefedjian, G., & Duffy, C. M. 2007a, "Perceived adherence to prescribed treatment in juvenile idiopathic arthritis over a one-year period", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 57, no. 2, pp. 226-233.
- Feldman, D. E., de, C. M., Dobkin, P. L., Malleson, P. N., Meshefedjian, G., & Duffy, C. M. 2007b, "Effects of adherence to treatment on short-term outcomes in children with juvenile idiopathic arthritis", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 57, no. 6, pp. 905-912.
- Flato, B., Lien, G., Smerdel, A., Vinje, O., Dale, K., Johnston, V., Sorskaar, D., Moum, T., Ploski, R., & Forre, O. 2003, "Prognostic factors in juvenile rheumatoid arthritis: a case-control study revealing early predictors and outcome after 14.9 years", *Journal of Rheumatology*, vol. 30, no. 2, pp. 386-393.
- Flato, B., Sorskaar, D., Vinje, O., Lien, G., Aasland, A., Moum, T., & Forre, O. 1998, "Measuring disability in early juvenile rheumatoid arthritis: evaluation of a Norwegian version of the childhood Health Assessment Questionnaire", *Journal of Rheumatology*, vol. 25, no. 9, pp. 1851-1858.
- Flatø, B. & Vinje, O. 2008, "Epidemiologien ved juvenil idiopatisk artritt og andre artritt i barnealderen", *Norsk Epidemiologi*, vol. 18, no. 1, pp. 93-98.
- Forseth, K. 2007, "Utenlandsbehandling av pasienter med revmatisk sykdom", *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, vol. 127, no. 4, pp. 449-452.
- Foster, H. E., Marshall, N., Myers, A., Dunkley, P., & Griffiths, I. D. 2003, "Outcome in adults with juvenile idiopathic arthritis: a quality of life study", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 48, no. 3, pp. 767-775.
- Geiger, R., Strasak, A., Treml, B., Gasser, K., Kleinsasser, A., Fischer, V., Geiger, H., Loeckinger, A., & Stein, J. I. 2007, "Six-minute walk test in children and adolescents", *Journal of Pediatrics*, vol. 150, no. 4, pp. 395-399.
- Giannini, E. H., Ruperto, N., Ravelli, A., Lovell, D. J., Felson, D. T., & Martini, A. 1997, "Preliminary definition of improvement in juvenile arthritis", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 40, no. 7, pp. 1202-1209.

Gowans, S. E., deHueck, A., & Voss, S. 1999, "Six-minute walk test: a potential outcome measure for hydrotherapy", *Arthritis Care and Research*, vol. 12, no. 3, pp. 208-211.

Gutierrez-Suarez, R., Pistorio, A., Cespedes, C. A., Norambuena, X., Flato, B., Rumba, I., Harjacek, M., Nielsen, S., Susic, G., Mihaylova, D., Huemer, C., Melo-Gomes, J., Andersson-Gare, B., Balogh, Z., De, C. C., Vesely, R., Pagava, K., Romicka, A. M., Burgos-Vargas, R., Martini, A., Ruperto, N., & Pediatric Rheumatology International Trials Org 2007, "Health-related quality of life of patients with juvenile idiopathic arthritis coming from 3 different geographic areas. The PRINTO multinational quality of life cohort study", *Rheumatology*, vol. 46, no. 2, pp. 314-320.

Habib, Z. & Westcott, S. 1998, "Assessment of anthropometric factors on balance tests in children", *Pediatric Physical Therapy*, vol. 10, no. 3, pp. 101-109.

Hafstrom, I. 1997, "Vård i varmt klimat bra för reumatikern. Både funktionsförmåga och välbefinnande förbättras", *Lakartidningen*, vol. 94, no. 12, pp. 1094-1096.

Hafstrom, I. & Hallengren, M. 2003, "Physiotherapy in subtropic climate improves functional capacity and health-related quality of life in Swedish patients with rheumatoid arthritis and spondylarthropathies still after 6 months", *Scandinavian Journal of Rheumatology*, vol. 32, no. 2, pp. 108-113.

Hashkes, P. J. 2002, "Beneficial effect of climatic therapy on inflammatory arthritis at Tiberias Hot Springs", *Scandinavian Journal of Rheumatology*, vol. 31, no. 3, pp. 172-177.

Hedengren, E., Knutson, L. M., Haglund-Akerlind, Y., & Hagelberg, S. 2001, "Lower extremity isometric joint torque in children with juvenile chronic arthritis", *Scandinavian Journal of Rheumatology*, vol. 30, no. 2, pp. 69-76.

Helsedepartementet. 2001, *Forskrift om habilitering og rehabilitering*, Oslo.

Helsedirektoratet. 2008, *Fysisk aktivitet blant barn og unge i Norge. En kartlegging av aktivitetsnivå og fysisk form hos 9- og 15- åringer.*, Helsedirektoratet, IS-1533.

Henderson, C. J., Lovell, D. J., Specker, B. L., & Campaigne, B. N. 1995, "Physical activity in children with juvenile rheumatoid arthritis: quantification and evaluation", *Arthritis Care and Research*, vol. 8, no. 2, pp. 114-119.

Holm, I., Fredriksen, P. M., Fosdahl, M., & Vollestad, N. 2008, "A normative sample of isotonic and isokinetic muscle strength measurements in children 7 to 12 years of age", *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*, vol. 97, no. 5, pp. 602-607.

Johansson, M. & Sullivan, L. 1975, "Influence of treatment and change of climate in women with rheumatoid arthritis. A controlled prospective study of psychological, medical and social effects", *Scandinavian Journal of Rheumatology - Supplement* no. 9, pp. 1-193.

Kapstad, B. & Noreik, K. 1994, "Behandlingsreiser til Syden for reumatikere- medisinsk alternativ eller alternativ medisin", *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening*, vol. 114, no. 2, pp. 187-189.

-
- Keller-Marchand, L., Farpour-Lambert, N. J., Hans, D., Rizzoli, R., & Hofer, M. F. 2006, "Effects of a Weight-bearing Exercise Program in Children with Juvenile Idiopathic Arthritis", *Medicine & Science in Sports & Exercise*, vol. 38, no. 5, p. S93-S94.
- Kimura, Y. & Walco, G. A. 2007, "Treatment of chronic pain in pediatric rheumatic disease", *Nature Clinical Practice Rheumatology*, vol. 3, no. 4, pp. 210-218.
- Klepper, S. 2006, "Juvenile rheumatoid arthritis," in *Physical therapy for children*, 3 edn, S. Campbell, D. W. Vander Linden, & R. Palisano, eds., Saunders Elsevier, St. Louis.
- Klepper, S. 2007, "Making the case for exercise in children with juvenile idiopathic arthritis: what we know and where we go from here", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 57, no. 6, pp. 887-890.
- Klepper, S. E. 1999, "Effects of an eight-week physical conditioning program on disease signs and symptoms in children with chronic arthritis", *Arthritis Care & Research*, vol. 12, no. 1, pp. 52-60.
- Klepper, S. E. 2003, "Exercise and fitness in children with arthritis: evidence of benefits for exercise and physical activity", *Arthritis & Rheumatism*, vol. 49, no. 3, pp. 435-443.
- Klepper, S. E. 2008a, "Exercise in pediatric rheumatic diseases", *Current Opinion in Rheumatology*, vol. 20, no. 5, pp. 619-624.
- Klepper, S. E. 2008b, "Inter- and intra-rater reliability and test-retest stability of measures of physical function in children with and without juvenile idiopathic arthritis", *Pediatric Physical Therapy*, vol. 20, pp. 110-111.
- Kohl, H. W., Fulton, J. E., & Caspersen, C. J. 2000, "Assessment of Physical Activity among Children and Adolescents: A Review and Synthesis", *Preventive Medicine*, vol. 31, no. 2, p. S54-S76.
- Kordahl, H. L. 2007, *Fysisk aktivitetsnivå og motoriske ferdigheter. En tverrsnittsstudie om fysisk aktivitetsnivå og motoriske ferdigheter hos barn på 4.-7.-klassetrinn*, Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, Seksjon for helsefag, Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Hovedfagsoppgave.
- Lærum, K. & Lærum, E. 1994, "De lykkelige øyer og leddgiktsbarn", *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening*, vol. 114, no. 2, pp. 208-209.
- Lam, C., Young, N., Marwaha, J., McLimont, M., & Feldman, B. M. 2004, "Revised versions of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) are more sensitive and suffer less from a ceiling effect", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 51, no. 6, pp. 881-889.
- Lammers, A., Hislop, A., Flynn, Y., & Haworth, S. 2007, "The six-minute walk test: Normal values for children of 4-11 years of age", *adc.bmj.com*.
- Lelieveld, O. T., Armbrust, W., van Leeuwen, M. A., Duppen, N., Geertzen, J. H., Sauer, P. J., & van Weert, E. 2008, "Physical activity in adolescents with juvenile idiopathic arthritis", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 59, no. 10, pp. 1379-1384.

- Lelieveld, O. T., Takken, T., van der Net, J., & van Weert, E. 2005, "Validity of the 6-minute walking test in juvenile idiopathic arthritis", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 53, no. 2, pp. 304-307.
- Lelieveld, O. T., van Brussel M., Takken, T., van Weert, E., van Leeuwen, M. A., & Armbrust, W. 2007, "Aerobic and anaerobic exercise capacity in adolescents with juvenile idiopathic arthritis", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 57, no. 6, pp. 898-904.
- Li, A. M., Yin, J., Au, J. T., So, H. K., Tsang, T., Wong, E., Fok, T. F., & Ng, P. C. 2007, "Standard reference for the six-minute-walk test in healthy children aged 7 to 16 years", *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, vol. 176, no. 2, pp. 174-180.
- Li, A. M., Yin, J., Yu, C. C., Tsang, T., So, H. K., Wong, E., Chan, D., Hon, E. K., & Sung, R. 2005, "The six-minute walk test in healthy children: reliability and validity", *European Respiratory Journal*, vol. 25, no. 6, pp. 1057-1060.
- Lindehammar, H. 2003, "Hand strength in juvenile chronic arthritis: a two-year follow-up", *Acta Paediatrica*, vol. 92, no. 11, pp. 1291-1296.
- Lindehammar, H. & Backman, E. 1995, "Muscle function in juvenile chronic arthritis", *Journal of Rheumatology*, vol. 22, no. 6, pp. 1159-1165.
- Lindehammar, H. & Sandstedt, P. 1998, "Measurement of quadriceps muscle strength and bulk in juvenile chronic arthritis. A prospective, longitudinal, 2 year survey", *Journal of Rheumatology*, vol. 25, no. 11, pp. 2240-2248.
- Lund, S. 1998, *Ungdommer med juvenil revmatoid artritt- mestringsforventninger og opplevelser under et fire ukers behandlingsopphold på Lanzarote*, Norges Idrettshøgskole, Hovedoppgave i idrett, Oslo.
- Malleson, P. N., Oen, K., Cabral, D. A., Petty, R. E., Rosenberg, A. M., & Cheang, M. 2004, "Predictors of pain in children with established juvenile rheumatoid arthritis", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 51, no. 2, pp. 222-227.
- Marchese, V. G., Chiarello, L. A., & Lange, B. J. 2003, "Strength and functional mobility in children with acute lymphoblastic leukemia", *Medical and Pediatric Oncology*, vol. 40, no. 4, pp. 230-232.
- Metin, G., Ozturk, L., Kasapcopur, O., Apelyan, M., & Arisoy, N. 2004, "Cardiopulmonary exercise testing in juvenile idiopathic arthritis", *Journal of Rheumatology*, vol. 31, no. 9, pp. 1834-1839.
- Miller, M. L., Kress, A. M., & Berry, C. A. 1999, "Decreased physical function in juvenile rheumatoid arthritis", *Arthritis Care & Research*, vol. 12, no. 5, pp. 309-313.
- Moalla, W., Gauthier, R., Maingourd, Y., & Ahmaidi, S. 2005, "Six-minute walking test to assess exercise tolerance and cardiorespiratory responses during training program in children with congenital heart disease", *International Journal of Sports Medicine*, vol. 26, no. 9, pp. 756-762.

- Moncur, C., Marcus, R., & Johnson, S. 1990, "Pilot project of aerobic conditioning of subjects with juvenile arthritis", *Arthritis care and research*, vol. 3, no. 16.
- Moorthy, L., Peterson, M., Harrison, M., Onel, K., & Lehman, T. 2008, "Physical function assessment tools in pediatric rheumatology", *Pediatric Rheumatology*, vol. 6, no. 1, p. 9.
- Moorthy, L. N., Harrison, M. J., Peterson, M., Onel, K. B., & Lehman, T. J. 2005, "Relationship of quality of life and physical function measures with disease activity in children with systemic lupus erythematosus", *Lupus*, vol. 14, no. 4, pp. 280-287.
- Murray, K. J. & Lovell, D. J. 2002, "Advanced therapy for juvenile arthritis", *Best Practice and Research in Clinical Rheumatology*, vol. 16, no. 3, pp. 361-378.
- Murray, K. J. & Passo, M. H. 1995, "Functional measures in children with rheumatic diseases", *Pediatric Clinics of North America*, vol. 42, no. 5, pp. 1127-1154.
- Myer, G. D., Brunner, H. I., Melson, P. G., Paterno, M. V., Ford, K. R., & Hewett, T. E. 2005, "Specialized neuromuscular training to improve neuromuscular function and biomechanics in a patient with quiescent juvenile rheumatoid arthritis", *Physical Therapy*, vol. 85, no. 8, pp. 791-802.
- Norrby, U., Nordholm, L., Andersson-Gare, B., & Fasth, A. 2006, "Health-related quality of life in children diagnosed with asthma, diabetes, juvenile chronic arthritis or short stature", *Acta Paediatrica*, vol. 95, no. 4, pp. 450-456.
- NOU 2000:2, *Norges offentlige utredninger. Behandlingsreiser til utlandet. Et offentlig ansvar?*, Statens Forvaltningstjeneste. Informasjonsforvaltning, Oslo.
- Oliveira, S., Ravelli, A., Pistorio, A., Castell, E., Malattia, C., Prieur, A. M., Saad-Magalhaes, C., Murray, K. J., Bae, S. C., Joos, R., Foeldvari, I., Duarte-Salazar, C., Wulffraat, N., Lahdenne, P., Dolezalova, P., de, I. J., Kanakoudi-Tsakalidou, F., Hofer, M., Nikishina, I., Ozdogan, H., Hashkes, P. J., Landgraf, J. M., Martini, A., Ruperto, N., & the Pediatric Rheumatology International Trials Organization. 2007, "Proxy-reported health-related quality of life of patients with juvenile idiopathic arthritis: the Pediatric Rheumatology International Trials Organization multinational quality of life cohort study", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 57, no. 1, pp. 35-43.
- Ouwkerk, J., van Pelt, P., Takken, T., Helders, P., & van der Net, J. 2008, "Evaluating score distributions in the revised Dutch version of the Childhood Health Assessment Questionnaire", *Pediatric Rheumatology*, vol. 6, no. 1, p. 14.
- Paap, E., van der Net, J., Helders, P. J., & Takken, T. 2005, "Physiologic response of the six-minute walk test in children with juvenile idiopathic arthritis", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 53, no. 3, pp. 351-356.
- Pallant, J. 2005, *SPSS Survival Manual*, 2nd edn, Open University Press, Maidenshead.
- Petty, R. E. 2008, "Medical management of inflammatory joint disease in children and adolescents," in *Occupational and physical therapy for children with rheumatic diseases. A clinical handbook*, 1 edn, K. Kuchta & I. Davidson, eds., Radcliff publishing Ltd. United Kingdom., Abingdon.

Podsiadlo, D. & Richardson, S. 1991, "The timed "Up & Go": a test of basic functional mobility for frail elderly persons", *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 39, no. 2, pp. 142-148.

Pouchot, J., Ecosse, E., Coste, J., Guillemin, F., French Quality of Life Study Group, & Paediatric Rheumatology International Trials Org 2004, "Validity of the childhood health assessment questionnaire is independent of age in juvenile idiopathic arthritis", *Arthritis & Rheumatism*, vol. 51, no. 4, pp. 519-526.

Powell, M., Seid, M., & Szer, I. S. 2005, "Efficacy of custom foot orthotics in improving pain and functional status in children with juvenile idiopathic arthritis: a randomized trial", *Journal of Rheumatology*, vol. 32, no. 5, pp. 943-950.

Rauch, F., Neu, C. M., Wassmer, G., Beck, B., Rieger-Wettengl, G., Rietschel, E., Manz, F., & Schoenau, E. 2002, "Muscle analysis by measurement of maximal isometric grip force: new reference data and clinical applications in pediatrics", *Pediatric Research*, vol. 51, no. 4, pp. 505-510.

Reinfjell, T., Diseth, T. H., Veenstra, M., & Vikan, A. 2006, "Measuring health-related quality of life in young adolescents: reliability and validity in the Norwegian version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales", *Health and Quality of Life Outcomes*, vol. 4, p. 61.

Riddoch, C. J., Bo, A. L., Wedderkopp, N., Harro, M., Klasson-Heggebo, L., Sardinha, L. B., Cooper, A. R., & Ekelund, U. 2004, "Physical activity levels and patterns of 9- and 15-yr-old European children", *Medicine and Science in Sports and Exercise*, vol. 36, no. 1, pp. 86-92.

Ridgers, N. D., Stratton, G., Clark, E., Fairclough, S. J., & Richardson, D. J. 2006, "Day-to-day and seasonal variability of physical activity during school recess", *Preventive Medicine*, vol. 42, no. 5, pp. 372-374.

Ringold, S. & Wallace, C. A. 2007, "Measuring clinical response and remission in juvenile idiopathic arthritis", *Current Opinion in Rheumatology*, vol. 19, no. 5, pp. 471-476.

Risum, K. Rehabilitation in warm climate for Norwegian children with JIA. Effect on physical function and pain. A pilot study. *Annals of the Rheumatic Diseases*. The EULAR journal. Abstracts. 65. Supplement II. 2006.

Roth, J., Palm, C., Scheunemann, I., Ranke, M. B., Schweizer, R., & Dannecker, G. E. 2004, "Musculoskeletal abnormalities of the forearm in patients with juvenile idiopathic arthritis relate mainly to bone geometry", *Arthritis & Rheumatism*, vol. 50, no. 4, pp. 1277-1285.

Rowlands, A. V. & Hughes, D. R. 2006, "Variability of physical activity patterns by type of day and season in 8-10-year-old boys", *Research Quarterly for Exercise and Sport*, vol. 77, no. 3, pp. 391-395.

Ruperto, N. 2007, "Is minimal clinically important difference relevant for the interpretation of clinical trials in pediatric rheumatic diseases?[comment]", *Journal of Rheumatology*, vol. 34, no. 3, pp. 463-465.

Ruperto, N. & Martini, A. 2004, "International research networks in pediatric rheumatology: the PRINTO perspective", *Current Opinion in Rheumatology*, vol. 16, no. 5, pp. 566-570.

Ruperto, N., Ravelli, A., Migliavacca, D., Viola, S., Pistorio, A., Duarte, C., & Martini, A. 1999, "Responsiveness of clinical measures in children with oligoarticular juvenile chronic arthritis", *Journal of Rheumatology*, vol. 26, no. 8, pp. 1827-1830.

Sällfors, C. 2003, *Pain, coping and well-being in children with juvenile arthritis* [dissertation], Nordic School of Public Health, Göteborg. Sweden.

Sallis, J. F. 1991, "Self-report measures of children's physical activity", *Journal of School Health*, vol. 61, no. 5, pp. 215-219.

Sawyer, M. G., Carbone, J. A., Whitham, J. N., Roberton, D. M., Taplin, J. E., Varni, J. W., & Baghurst, P. A. 2005, "The relationship between health-related quality of life, pain, and coping strategies in juvenile arthritis--a one year prospective study", *Quality of Life Research*, vol. 14, no. 6, pp. 1585-1598.

Sawyer, M. G., Whitham, J. N., Roberton, D. M., Taplin, J. E., Varni, J. W., & Baghurst, P. A. 2004, "The relationship between health-related quality of life, pain and coping strategies in juvenile idiopathic arthritis", *Rheumatology*, vol. 43, no. 3, pp. 325-330.

Schanberg, L. E., Anthony, K. K., Gil, K. M., & Maurin, E. C. 2003, "Daily pain and symptoms in children with polyarticular arthritis", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 48, no. 5, pp. 1390-1397.

Schanberg, L. E., Gil, K. M., Anthony, K. K., Yow, E., & Rochon, J. 2005, "Pain, stiffness, and fatigue in juvenile polyarticular arthritis: contemporaneous stressful events and mood as predictors", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 52, no. 4, pp. 1196-1204.

Selvaag, A. M., Flato, B., Lien, G., Sorskaar, D., Vinje, O., & Forre, O. 2003, "Measuring health status in early juvenile idiopathic arthritis: determinants and responsiveness of the child health questionnaire", *Journal of Rheumatology*, vol. 30, no. 7, pp. 1602-1610.

Shaw, K. L., Southwood, T. R., Duffy, C. M., & McDonagh, J. E. 2006a, "Health-related quality of life in adolescents with juvenile idiopathic arthritis", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 55, no. 2, pp. 199-207.

Shaw, K. L., Southwood, T. R., & McDonagh, J. E. 2006b, "Growing up and moving on in rheumatology: parents as proxies of adolescents with juvenile idiopathic arthritis", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 55, no. 2, pp. 189-198.

Singh, G., Athreya, B. H., Fries, J. F., & Goldsmith, D. P. 1994, "Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis", *Arthritis & Rheumatism*, vol. 37, no. 12, pp. 1761-1769.

Singh-Grewal, D., Schneiderman-Walker, J., Wright, V., Bar-Or, O., Beyene, J., Selvadurai, H., Cameron, B., Laxer, R. M., Schneider, R., Silverman, E. D., Spiegel, L., Tse, S., Leblanc, C., Wong, J., Stephens, S., & Feldman, B. M. 2007, "The effects of vigorous exercise training on physical function in children with arthritis: a randomized, controlled, single-blinded trial", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 57, no. 7, pp. 1202-1210.

Singh-Grewal, D., Wright, V., Bar-Or, O., & Feldman, B. M. 2006, "Pilot study of fitness training and exercise testing in polyarticular childhood arthritis", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 55, no. 3, pp. 364-372.

Solari, N., Viola, S., Pistorio, A., Magni-Manzoni, S., Vitale, R., Ruperto, N., Ullmann, N., Filocamo, G., Martini, A., & Ravelli, A. 2008, "Assessing current outcomes of juvenile idiopathic arthritis: a cross-sectional study in a tertiary center sample", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 59, no. 11, pp. 1571-1579.

Sørsdahl, A. B., Kaale, H. K., & Rieber, J. 2004, "Intensiv trening i gruppe- modell og erfaringer," in *Intensiv trening- av hva?*, K. Wærstad & G. Vigje, eds., Cerebral Pareseforeningen, Oslo, pp. 10-17.

Sosial- og helsedirektoratet. 2000, *Rapport nr 2/2000*. Oslo.

Sosial- og helsedirektoratet 2003, *Utvikling og utprøving av målemetoder for fysisk form hos barn 4-12 år*. IS-1256.

Staalesen Strumse, Y. A., Norvåg, B.-Y., Stanghelle, J. K., Røisland, M., Winther, A., Pajunen, P.-A., Garen, T., & Flatø, B. 2009, "The efficacy of rehabilitation for patients with rheumatoid arthritis: comparison between a 4-week rehabilitation programme in a warm and cold climate", *Scandinavian Journal of Rheumatology*, vol. 38, no. 1, pp. 28-37.

Stenstrom, C. H. & Minor, M. A. 2003, "Evidence for the benefit of aerobic and strengthening exercise in rheumatoid arthritis", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 49, no. 3, pp. 428-434.

Stephens, S., Singh-Grewal, D., Bar-Or, O., Beyene, J., Cameron, B., LeBlanc, C. M., Schneider, R., Schneiderman-Walker, J., Selvadurai, H., Silverman, E., Spiegel, L., Tse, S. M., Wright, V., & Feldman, B. M. 2007, "Reliability of exercise testing and functional activity questionnaires in children with juvenile arthritis", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 57, no. 8, pp. 1446-1452.

Stout, J. L. 2006, "Physical fitness during childhood and adolescence," in *Physical therapy for children*, 3 edn, S. Campbell, D. W. Vander Linden, & R. Palisano, eds., Saunders Elsevier, St. Louis.

Takken, T., Hemel, A., van der Net, J., & Helders, P. J. 2002, "Aerobic fitness in children with juvenile idiopathic arthritis: a systematic review", *Journal of Rheumatology*, vol. 29, no. 12, pp. 2643-2647.

Takken, T., van den Eijkhof, F., Hoijtink, H., Helders, P. J., & van der Net, J. 2006, "Examining the psychometric characteristics of the Dutch childhood health assessment questionnaire: room for improvement?", *Rheumatology International*, vol. 26, no. 11, pp. 979-983.

Takken, T., van der Net, J., & Helders, P. J. 2001, "Do juvenile idiopathic arthritis patients benefit from an exercise program? A pilot study", *Arthritis & Rheumatism*, vol. 45, no. 1, pp. 81-85.

Takken, T., van der Net, J., & Helders, P. J. 2003a, "Relationship between functional ability and physical fitness in juvenile idiopathic arthritis patients", *Scandinavian Journal of Rheumatology*, vol. 32, no. 3, pp. 174-178.

Takken, T., van der Net, J., Kuis, W., & Helders, P. J. 2003b, "Aquatic fitness training for children with juvenile idiopathic arthritis", *Rheumatology*, vol. 42, no. 11, pp. 1408-1414.

Takken, T., van der Net, J., Kuis, W., & Helders, P. J. 2003c, "Physical activity and health related physical fitness in children with juvenile idiopathic arthritis", *Annals of the Rheumatic Diseases*, vol. 62, no. 9, pp. 885-889.

Tennant, A., Kearns, S., Turner, F., Wyatt, S., Haigh, R., & Chamberlain, M. A. 2001, "Measuring the function of children with juvenile arthritis", *Rheumatology*, vol. 40, no. 11, pp. 1274-1278.

van Brussel, M., Lelieveld, O. T., van der Net, J., Engelbert, R. H., Helders, P. J., & Takken, T. 2007, "Aerobic and anaerobic exercise capacity in children with juvenile idiopathic arthritis", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 57, no. 6, pp. 891-897.

Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Seid, M., & Skarr, D. 2003, "The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity", *Ambulatory Pediatrics*, vol. 3, no. 6, pp. 329-341.

Varni, J. W., Burwinkle, T. M., & Szer, I. S. 2004, "The PedsQL Multidimensional Fatigue Scale in pediatric rheumatology: reliability and validity", *Journal of Rheumatology*, vol. 31, no. 12, pp. 2494-2500.

Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. 2007a, "Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales", *Health and Quality of Life Outcomes*, vol. 5, p. 2.

Varni, J. W., Seid, M., Knight, T. S., Uzark, K., & Szer, I. S. 2002a, "The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making", *Journal of Behavioral Medicine*, vol. 25, no. 2, pp. 175-193.

Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. 2001, "PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations", *Medical Care*, vol. 39, no. 8, pp. 800-812.

Varni, J. W., Seid, M., Smith, K. T., Burwinkle, T., Brown, J., & Szer, I. S. 2002b, "The PedsQL in pediatric rheumatology: reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and Rheumatology Module", *Arthritis and Rheumatism*, vol. 46, no. 3, pp. 714-725.

Varni, J., Limbers, C., & Burwinkle, T. 2007b, "Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales", *Health and Quality of Life Outcomes*, vol. 5, no. 1, p. 43.

Vestrheim, I. E., Andersen, U., Lied, Ø., Modahl, M., Stokkeland, S., & Lerdal, B. 2003, *Prosjekt intensiv habilitering (PIH)*, Habiliteringsavdeling for barn og unge (HABU). Sørlandet Sykehus HF. Kristiansand.

Wessel, J., Kaup, C., Fan, J., Ehalt, R., Ellsworth, J., Speer, C., Tenove, P., & Dombrosky, A. 1999, "Isometric strength measurements in children with arthritis: reliability and relation to function", *Arthritis Care & Research*, vol. 12, no. 4, pp. 238-246.

Zaino, C. A., Marchese, V. G., & Westcott, S. L. 2004, "Timed up and down stairs test: Preliminary reliability and validity of a new measure of functional mobility", *Pediatric Physical Therapy*, vol. 16, no. 2, pp. 90-98.



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTET

Professor dr.philos. Inger Holm
Klinikk for klinisk service, D4, 2.etg
Rikshospitalet
Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF

Regional komité for medisinsk forskningsetikk
Sør-Norge (REK Sør)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 228 44 666

Telefaks: 228 44 661

E-post: rek-2@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikkom.no

Dato: 27.04.07

Deres ref.:

Vår ref.: S-07170a

S-07170a Effekt av 3 ukers behandlingsopphold i varmt klima for barn med juvenil idiopatisk artritt. [2.2007.1014]

Vi viser til søknad mottatt 28.03.2007 med følgende vedlegg: Protokoll; Informasjonsskriv med samtykkeerklæring for foreldre og for barn ; Spørreskjema: Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ), The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL - 8-18 år og 13-18 år) og Spørreskjema som kartlegger fysisk aktivitet.

Komiteen behandlet søknaden i sitt møte onsdag 18.04.07

Komiteen har følgende merknader til prosjektsøknaden:

1. Barn over 12 år kan underskrive sammen med foresatte.
2. Ingen barn skal inkluderes mot sin vilje.

Komiteen har følgende merknader til informasjonsskriv:

1. "Forespørsel om deltaking i forskningsprosjekt" (og evt. prosjektets tittel) bør være hovedoverskrift på informasjonsskrivet
2. Skillet mellom forskningsprosjektet og tilbudet om behandlingsreise må komme fram tidlig i skrevet.

Vedtak:

Under forutsetning av at prosjektleder tar hensyn til merknadene ovenfor, tilrår komiteen at prosjektet gjennomføres. Revidert pasientinformasjon sendes komiteen *til orientering*.

Med vennlig hilsen

Kristian Hagestad

Kristian Hagestad
Fylkeslege cand.med., spes. i samf.med
Leder

Jørgen Hardang
Jørgen Hardang
Sekretær

Rikshospitalet – Radiumhospitalet HF

Revmatologisk avdeling

Behandlingsreiser til
utlandet

Postadresse:
0027 OSLO

Besøksadresse:
Forskningsvn. 2b

Sentralbord: 23 07 00 00
Dir. linje: 23 07 53 75
Telefaks: 23 07 53 70

Deres ref:
Vår ref:
Dato: 25.10.07

Org.nr. NO 987 399 708 MVA



Rikshospitalet

**S-07170a Effekt av 3 ukers behandlingsopphold i varmt klima for barn med juvenil idiopatisk artritt.
[2.2007.1014]**

Takk for svar angående forskningsprosjekt S-070170a Effekt av 3 ukers behandlingsopphold i varmt klima for barn med juvenil idiopatisk artritt.

Komiteen hadde 2 merknader til prosjektsøknaden.

Ang. punkt 1. Det er i informert samtykke laget en linje hvor barn over 12 år kan underskrive sammen med foresatte.

Ang. punkt 2. Det står skrevet i informasjonsskrivet at deltakelse i prosjektet er frivillig samt at en kan trekke seg fra prosjektet når som helst. Dette betyr at ingen barn kan inkluderes mot sin vilje.

Komiteen hadde 2 merknader til informasjonsskrivet.

Ang. punkt 1. Hovedoverskriften er rettet til "Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt".

Ang. punkt 2. Skille mellom tilbudet om en behandlingsreise og prosjektet kommer nå tidlig frem i informasjonsskrivet.

Vedlagt følger revidert informasjonsskriv.

Vennlig hilsen

Inger Holm
Prosjektleder/professor

Kristine Risum
Ansvarlig for gjennomføring av prosjektet/
Fysioterapeut



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTET

Professor dr.philos. Inger Holm
Klinikk for klinisk service, D4, 2.etg
Rikshospitalet
Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF

Regional komité for medisinsk forskningsetikk
Sør- Norge (REK Sør)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 228 44 666

Telefaks: 228 44 661

E-post: rek-2@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikkom.no

Dato: 19.11.07

Deres ref.:

Vår ref.: S-07170a

S-07170a Effekt av 3 ukers behandlingsopphold i varmt klima for barn med juvenil idiopatisk artritt. [2.2007.1014]

Vi viser til brev datert 25.10.07 med revidert informasjonsskriv vedlagt.

Det tas til orientering at vilkår for godkjenning er oppfylt.

Med vennlig hilsen

Kristian Hagestad

Kristian Hagestad
Fylkeslege cand.med., spes. i samf.med
Leder

Jørgen Hardang

Jørgen Hardang
Sekretær

Rikshospitalet – Radiumhospitalet HF

Notat

Til: Inger Holm

Interne tjenester

Kopi:

Postadresse: 0027 OSLO

Fra: Aksel Sogstad

Besøksadresse: Sognsvannsvn. 20

Saksbehandler:

Sentralbord: 23 07 00 00

Dir. linje: 23 07 50 34

Telefaks: 23 07 50 30

Dato: 26. apr. 07

E-post:

aksel.sogstad@rikshospitalet.no

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Sak: 07/2189 - Tilrådning av
forskningsstudie unntatt konsesjon

Rikshospitalet

**Tilrådning til innsamling og databehandling av personopplysninger i forskningsstudien
"Effekt av 3 ukers behandlingsopphold i varmt klima for barn med juvenil idiopatisk
artritt"**

Personvernombudet har vurdert det til at den planlagte databehandlingen av personopplysninger tilfredsstiller forutsetningene for melding gitt i personopplysningsforskriften § 7-27 og derfor er unntatt konsesjon. Personvernombudet har myndighet til å foreta denne avgjørelsen på vegne av Datatilsynet.

Det tilrås at prosjektet igangsettes med følgende betingelser:

- Data lagres aidentifisert på RR HF's forskningsserver ~~O. forskning~~, i opprettet mappe. Annen lagringsform, slik det skal gjøres i dette tilfellet, forutsetter gjennomføring av en risikovurdering som må godkjennes av personvernombud.
- Kryssliste som kobler aidentifiserte data med personopplysninger lagres separat på prosjektleders avlåste kontor.
- Informasjonsskrivet må endres slik at:
 - det fremgår at RR HF er databehandlingsansvarlig
 - slettedato fremgår
 - det må lages samtykkedeler slik at foreldre og barn kan underskrive. Se for øvrig informasjon om inklusjon av barn og unge i forskningsstudier: <http://med3k4055/ekdocs/dok/dok12046.doc>
- Data slettes eller anonymiseres (ved at krysslisten slettes) senest 31.12.2017
- Søknad om opprettelse av forskningsbiobank sendes SHDir via REK-Sør.
- Studiet må vurderes og tilrås av Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK-Sør), og eventuelle merknader må følges.

Kontaktperson for prosjektet skal hvert tredje år sende personvernombudet ny melding som bekrefter at databehandlingen skjer i overensstemmelse med opprinnelig formål og helseregisterlovens regler. Hvis formålet eller databehandlingen endres må personvernombudet informeres om dette. Studien er registrert i RR HF's offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsstudier <http://forpro>.

Vennlig hilsen

Aksel Sogstad
Personvernombud RR HF

Rikshospitalet – Radiumhospitalet HF

Revmatologisk avdeling

Behandlingsreiser til
utlandetPostadresse:
0027 OSLOBesøksadresse:
Forskningsvn. 2bSentralbord: 23 07 00 00
Dir. linje: 23 07 53 75
Telefaks: 23 07 53 70Deres ref:
Vår ref:
Dato:

Org.nr. NO 987 399 708 MVA



FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET:

"EFFEKT AV BEHANDLINGSOPPHOLD I VARMT KLIMA FOR BARN MED JUVENIL IDIOPATISK
ARTRITT (BARNELEDDGIKT)"

Dette informasjonsskrivet forklarer hva deltakelse i prosjektet vil innebære. Alle barn i alderen 7-15 år som har fått innvilget behandlingsopphold på Reuma Sol, Spania, i 2007 får tilbud om å delta i prosjektet.

Hensikt med prosjektet

Forskning har vist at behandlingsopphold i varmt klima kan ha god effekt for voksne med revmatiske sykdommer i forhold til fysisk funksjon, symptomer og livskvalitet. Det er gjort lite forskning av slike behandlingsopphold i varmt klima for barn med revmatisk sykdom. Hensikten med prosjektet er å finne ut om 3 ukers behandlingsopphold i varmt klima har innvirkning på fysisk funksjon, deltakelse i fysisk aktivitet og generell livskvalitet for barn med juvenil idiopatisk artritt (barneleddgikt).

Undersøkelser og behandling

Deltakelse på et behandlingsopphold i varmt klima i regi av Seksjon for behandlingsreiser til utlandet ved Rikshospitalet HF innebærer at barnet testes med fysiske tester (gange, løp, hopp, reise og sette seg og håndstyrke) ved behandlingsoppholdets begynnelse og slutt. Det er gruppetrening ledet av fysioterapeut 2 ganger daglig på hverdager. Barn som har behov for individuell fysioterapibehandling, får dette. Barn og foreldre deltar også på undervisning ledet av fysioterapeut og sykepleier under behandlingsoppholdet, med fokus på sykdomsinformasjon og mestring i forhold til det å leve med en kronisk sykdom som JIA.

I prosjektet inkluderes de fysiske testene som i dag benyttes på et behandlingsopphold i varmt klima i regi av Seksjon for behandlingsreiser til utlandet ved Rikshospitalet HF. Ved deltakelse i prosjektet vil vi i tillegg at du og ditt barn svarer på til sammen 3 spørreskjemaer som det samlet tar ca. 30 minutter å fylle ut. Spørreskjemaene fylles ut ved behandlingsoppholdets begynnelse og slutt samt 3 og 6 måneder etter behandlingsoppholdet. Dette er spørreskjemaer som er brukt i forskning med barn med revmatisk sykdom og barn med andre sykdommer. Det gjøres i dette prosjektet ingen endringer når det gjelder behandlingstilbudet under behandlingsoppholdet. Det betyr at barna følger vanlig trenings- og undervisningsopplegg under behandlingsoppholdet.

Fordeler

Ditt barn vil få en grundig kartlegging av fysisk funksjon og fysisk aktivitet.

Mulige ulemper

Du og ditt barn skal svare på spørreskjemaene under behandlingsoppholdet samt etter 3 og 6 måneder. Grunnen til dette er for å kunne vurdere langtidseffekt av behandlingsoppholdet. Dette kan medføre ulemper i form av tidsbruk når det gjelder utfylling av spørreskjemaene. Utover dette vil deltakelse i prosjektet ikke medføre andre endringer i forhold til deltakelse på et behandlingsopphold i varmt klima i regi av Seksjon for behandlingsreiser til utlandet ved Rikshospitalet HF.

Konfidensialitet

Alle opplysninger om ditt barn som blir innhentet i prosjektperioden blir oppbevart i en elektronisk database på Rikshospitalet HF. Rikshospitalet HF er databehandlingsansvarlig. Det vil bli skrevet en masteroppgave og en sluttrapport hvor resultatene vil bli presentert. Det skal også skrives en artikkel som utgis i nasjonalt tidsskrift, evt, internasjonalt tidsskrift. Alle opplysninger vil bli oppbevart i 10 år etter gjeldende regler fra helsemyndighetene. Opplysningene slettes 31.12.2017. Studien er tilrådd av Regional Komité for Medisinsk Forskningsetikk og Personvernombudet på Rikshospitalet HF.

De innsamlede opplysningene om ditt barn vil ikke kunne identifiseres ved navn, kun ved et nummer og initialer. Ingen enkeltpasienter vil kunne gjenkjennes i masteroppgaven, intern rapport eller publiserte artikler. Alt personell med tilknytning til prosjektet har taushetsplikt når det gjelder opplysninger om ditt barn.

Prosjektansvar

Ansvarlig for gjennomføring av prosjektet er fysioterapeut/student i master i helsefagvitenskap Kristine Risum. Hovedveileder er professor/fysioterapeut Inger Holm. Biveileder er professor/dr. med Øystein Førre.

Det er frivillig å delta i dette prosjektet. Deltakelsen fra prosjektet kan trekkes når som helst uten å oppgi grunn. Du kan da trekke tilbake samtykke til deltakelse og eventuelt kreve at testresultater blir destruert og personopplysninger slettet. Dette vil ikke få følger for ditt barns ordinære behandling.

Hvis det er ord eller deler av innholdet du ikke forstår, kan du gjerne ta kontakt med ansvarlig for gjennomføringen av prosjektet; fysioterapeut Kristine Risum telefon 23 07 22 86.

Vennlig hilsen

Inger Holm
Prosjektleder

Kristine Risum
Ansvarlig for gjennomføring av prosjektet

Rikshospitalet – Radiumhospitalet HF

Revmatologisk avdeling

Behandlingsreiser til
utlandetPostadresse:
0027 OSLOBesøksadresse:
Forskningsvn. 2bSentralbord: 23 07 00 00
Dir. linje: 23 07 53 75
Telefaks: 23 07 53 70

Deres ref:

Vår ref:

Dato:

Org.nr. NO 987 399 708 MVA



Rikshospitalet

INFORMASJON TIL BARN OG UNGDOM MED BARNELEDDGIKT SOM SKAL PÅ
BEHANDLINGSREISE I 2007

Vi ønsker å undersøke hvordan en behandlingsreise i Syden virker for barn og ungdom med barneleddgikt. Vi vet foreløpig lite om dette.

Vi vil se på om en behandlingsreise i Syden gjør om du for eksempel klarer å gå lengre, løpe fortere og blir sterkere. Vi er også interesserte i å finne ut om du klarer å være mer med på aktiviteter og trening og om du føler deg bedre etter å ha vært med på en behandlingsreise.

Du skal delta på den vanlige treningen og undervisningen i Syden.

Du skal gjøre forskjellige tester dagen etter at du kommer til Syden og dagen før du reiser hjem. Dette er for eksempel en løpetest og en gangtest. Du og en av foreldrene dine skal også fylle ut spørreskjemaer. Det tar ca 20 min for deg å fylle ut disse spørreskjemaene. Spørreskjemaene sendes også hjem til deg 3 måneder og 6 måneder etter at du kommer hjem fra behandlingsreisen i Syden. Disse spørreskjemaene vil hjelpe oss i å finne ut om en behandlingsreise kan gjøre at du er i bedre form og føler deg bedre også noen måneder etter at du kommer hjem fra Syden.

Vennlig hilsen

Inger Holm
Prosjektleder/professor

Kristine Risum
Ansvarlig for gjennomføring av prosjektet/
Fysioterapeut

INFORMERT SAMTYKKE

For prosjektet: Effekt av 3 ukers behandlingsopphold i varmt klima for barn med juvenil idiopatisk artritt (barneleddgikt).

Jeg har mottatt skriftlig informasjon om prosjektet. Jeg samtykker i at mitt barn deltar. Jeg er klar over at deltakelsen er frivillig og at jeg kan trekke deltakelsen når som helst uten å oppgi grunn uten at dette vil få innvirkning på fremtidig medisinsk eller fysioterapeutisk oppfølging.

.....

Barnets navn med blokkbokstaver

.....

Forelders/foresattes signatur

.....

Dato

Barn over 12 år kan underskrive sammen med foresatte.

.....

Barnets underskrift

Jeg bekrefter herved at jeg har informert pasienten om hensikten med prosjektet, hva deltakelse innebærer og at pasienten får kopi av dette informerte samtykke.

.....

Ansvarlig for gjennomføringen av prosjektets signatur

.....

Dato



Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF

BARN

Sykehus nr:

02.00

Helsevurderingsskjema

NAVNEETIKKETT

Konsultasjonsdato:

 / /

FYLLES UT AV FORESATTE

Vi er interessert i å få vite hvordan ditt barns sykdom påvirker hans/hennes evne til å fungere i dagliglivet. På de følgende spørsmål ber vi deg krysse av det svaret som best beskriver ditt barns aktiviteter, i gjennomsnitt i løpet av en dag, i løpet av siste uke.

MERK BARE AV DE VANSKENE ELLER BEGRENSNINGENE SOM SKYLDES SYKDOMMEN. Hvis de fleste barn på ditt barns alderstrinn ikke kan forventes å utføre en spesiell aktivitet, krysser du av under "ikke aktuelt". For eksempel, hvis barnet ditt ikke klarer å gjøre en spesiell aktivitet fordi han/hun er for ung, men ikke fordi han/hun er begrenset av sykdom, skriv det som ikke aktuelt.

	INGEN vansker	LITT vansker	MYE vansker	KAN IKKE gjøre dette	IKKE aktuelt
STELLE OG KLE PÅ SEG					
Er barnet ditt i stand til å:					
-Kle på seg(omfatter knytting av skolisser og knepping av knapper)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Vaske håret?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Ta av sokkene?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Klippe fingerneglene?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
REISE SEG					
Er barnet ditt i stand til å:					
-Reise seg fra en lav stol eller gulvet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Komme seg opp i og ut av sengen, eller reise seg i en sprinkel seng?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SPISING					
Er barnet ditt i stand til å:					
-Skjære kjøtt i biter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Løfte kopp eller glass, til munnen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Åpne en ny eske frokostblanding?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
GANGE					
Er barnet ditt i stand til å:					
-Gå ute på flatt underlag?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Gå opp fem trappetrinn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kryss av for eventuelle hjelpemidler barnet ditt vanligvis bruker ved aktivitetene som er nevnt over:

Stokk	<input type="checkbox"/>	Hjelpemidler til påkledning(knappekrok, glidelåstrekker)	<input type="checkbox"/>
Gåstol	<input type="checkbox"/>	Fortykket blyant eller annet spesielt redskap	<input type="checkbox"/>
Krykker	<input type="checkbox"/>	Spesialstol eller oppbygget stol	<input type="checkbox"/>
Rullestol	<input type="checkbox"/>	Annet	<input type="text"/>

Kryss av enhver aktivitet hvor barnet ditt vanligvis trenger hjelp fra en annen person P.G.A. SYKDOM:

Stelle seg og kle på seg	<input type="checkbox"/>	Spise	<input type="checkbox"/>
Reise seg	<input type="checkbox"/>	Gå	<input type="checkbox"/>

30.03.2007

Nasjoanlt register for leddgikt og autoimmune bindevævssykdommer hos barn



10413

Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF

BARN

HYGIENE

Er barnet ditt i stand til:

	INGEN vansker	LITT vansker	MYE vansker	KAN IKKE gjøre dette	IKKE aktuelt
-Vaske og tørke hele kroppen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Bade i badekar (komme opp i og ut av karet)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Komme seg på og av toalett el.potte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Pusse tennene?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Børste håret?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Å REKKE

Er barnet ditt i stand til:

-Få tak i og ta ned en tung gjenstand, som et stort spill el. en bok, fra et sted over hodet sitt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Bøye seg ned for å plukke opp klær eller et stykke papir fra gulvet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Trekke en genser over hodet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Snu hodet for å se seg over skulderen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

GREP

Er barnet ditt i stand til:

-Skrive el. rable med penn el. blyant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Åpne en bildør?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Åpne glass som har vært åpnet før?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Skru kraner opp og igjen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Åpne en dør ved hjelp av dørhåndtaket?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

AKTIVITETER

Er barnet ditt i stand til:

-Gå ærend eller handle?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Komme inn og ut av bil, lekebil el. buss?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Sykle på to eller trehjuls sykkel?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Gjøre husarbeid (f.eks vaske opp, re opp bære ut søppel, støvsuge, hagearbeid rydde rommet)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
-Løpe og leke?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kryss av for eventuelle hjelpemidler barnet ditt vanligvis bruker ved aktivitetene som er nevnt over:

Oppbygget toalettsete	<input type="checkbox"/>	Håndtak ved badekar	<input type="checkbox"/>
Sete i badekar	<input type="checkbox"/>	Langskaftet hjelpemiddel for å rekke ting	<input type="checkbox"/>
Krukke/glass åpner	<input type="checkbox"/>	Langskaftet hjelpemiddel på badet	<input type="checkbox"/>

Kryss av enhver aktivitet hvor barnet ditt vanligvis trenger hjelp fra en annen person P.G.A. SYKDOM:

Hygiene	<input type="checkbox"/>	Grep og åpne ting	<input type="checkbox"/>
Å rekke	<input type="checkbox"/>	Ærend og husarbeid	<input type="checkbox"/>

Hvor mye smerte har barnet ditt hatt pga revmatiske smerter DEN SISTE UKEN?

Vennligst sett en strek på tvers av linjen for å vise graden av smerte.

Ingen smerter

Svært sterk smerte

Når du tar i betraktning alle måter sykdommen virker inn på barnet ditt, angi hvordan barnet har det ved å sette en strek på tvers av linjen.

Svært bra

Svært dårlig

30.03.2007

Nasjoanlt register for leddgikt og autoimmune bindevevssykdommer hos barn

ID#

Dato: _____

PedsQLTM

Livskvalitet hos barn

Versjon 4.0 – Oversatt til norsk av
T. Reinjell og T.H. Diseth, 2002
Tilbakeoversettelse ved E. M. Strømsland
Godkjent av J. W Varni, 2003

BARNERAPPORT (alder 8-12)

INSTRUKSJONER

På den følgende siden er det en liste med ting som kanskje er et problem for deg. Vennligst fortell oss **hvor stort problem** dette har vært for deg i løpet av **den SISTE måneden** ved å sette en ring rundt.....

- 0 hvis det **aldri** er et problem
- 1 hvis det **nesten aldri** er et problem
- 2 hvis det **noen ganger** er et problem
- 3 hvis det **ofte** er et problem
- 4 hvis det **nesten alltid** er et problem

Det er ingen riktige eller gale svar.

Hvis du ikke forstår et av spørsmålene, vær så snill spør om hjelp.

Hvor stort problem har dette vært for deg i løpet av den SISTE måneden...

MIN HELSE OG AKTIVITETER (problemer med...)	Aldri	Nesten Aldri	Noen Ganger	Ofte	Nesten Alltid
1. Det er vanskelig for meg å gå en tur	0	1	2	3	4
2. Det er vanskelig for meg å løpe	0	1	2	3	4
3. Det er vanskelig for meg å delta i sport eller lek	0	1	2	3	4
4. Det er vanskelig for meg å løfte tunge ting	0	1	2	3	4
5. Det er vanskelig for meg å bade eller dusje alene	0	1	2	3	4
6. Det er vanskelig for meg å hjelpe til hjemme	0	1	2	3	4
7. Jeg har vondt eller smerter (Hvor?)	0	1	2	3	4
8. Jeg har lite overskudd eller energi	0	1	2	3	4

FØLELSENE MINE (problemer med...)	Aldri	Nesten Aldri	Noen Ganger	Ofte	Nesten Alltid
1. Jeg føler meg redd eller skremt	0	1	2	3	4
2. Jeg føler meg nedfor og trist	0	1	2	3	4
3. Jeg føler meg sint eller sur/gretten	0	1	2	3	4
4. Jeg har problemer med å sove	0	1	2	3	4
5. Jeg bekymrer meg over hva som vil skje med meg	0	1	2	3	4

HVORDAN JEG KOMMER OVERENS MED ANDRE (problemer med...)	Aldri	Nesten Aldri	Noen Ganger	Ofte	Nesten Alltid
1. Jeg har problemer med å komme overens med andre barn	0	1	2	3	4
2. Andre barn vil ikke være venner med meg	0	1	2	3	4
3. Andre barn plager eller erter meg	0	1	2	3	4
4. Jeg kan ikke gjøre ting som andre barn på min alder kan	0	1	2	3	4
5. Det er vanskelig for meg å holde følge med andre barn	0	1	2	3	4

SKOLEN (problemer med...)	Aldri	Nesten Aldri	Noen Ganger	Ofte	Nesten Alltid
1. Det er vanskelig for meg å følge med i klassen	0	1	2	3	4
2. Jeg glemmer ting	0	1	2	3	4
3. Jeg har problemer med å gjøre skolearbeidet mitt	0	1	2	3	4
4. Jeg er borte fra skolen fordi jeg ikke føler meg i form	0	1	2	3	4
5. Jeg er borte fra skolen for å gå til legen eller sykehuset	0	1	2	3	4

ID#	_____
Dato:	_____

PedsQLTM

Livskvalitet hos barn

Version 4.0 – Norwegian

Version 4.0 – Oversatt til norsk av
T. Reinjell og T.H. Dlsøth, 2002
Tilbakeoversettelse ved E. M. Strømsland
Godkjent av J. W. Varni, 2003

TENÅRINGSRAPPORT (alder 13-18)

INSTRUKSJONER

På den følgende siden er det en liste med ting som kanskje er et problem for deg. Vennligst fortell oss **hvor stort problem** dette har vært for deg i løpet av **den SISTE måneden** ved å sette en ring rundt.....

- 0 hvis det **aldri** er et problem
- 1 hvis det **nesten aldri** er et problem
- 2 hvis det **noen ganger** er et problem
- 3 hvis det **ofte** er et problem
- 4 hvis det **nesten alltid** er et problem

Det er ingen riktige eller gale svar.

Hvis du ikke forstår et av spørsmålene, vær så snill spør om hjelp.

PedsQL 2

Hvor stort problem har dette vært for deg i løpet av den SISTE måneden...

HELSE OG AKTIVITETER (problemer med...)	Aldri	Nesten Aldri	Noen Ganger	Ofte	Nesten Alltid
1. Det er vanskelig for meg å gå en tur	0	1	2	3	4
2. Det er vanskelig for meg å løpe	0	1	2	3	4
3. Det er vanskelig for meg å delta i idrettsaktiviteter eller trening	0	1	2	3	4
4. Det er vanskelig for meg å løfte noe tungt	0	1	2	3	4
5. Det er vanskelig for meg å bade eller å dusje alene	0	1	2	3	4
6. Det er vanskelig for meg å delta i husarbeid	0	1	2	3	4
7. Jeg har vondt eller smerter (Hvor?)	0	1	2	3	4
8. Jeg har lite overskudd og energi	0	1	2	3	4

FØLELSENE MINE (problemer med...)	Aldri	Nesten Aldri	Noen Ganger	Ofte	Nesten Alltid
1. Jeg føler meg redd eller skremt	0	1	2	3	4
2. Jeg føler meg nedfor og trist	0	1	2	3	4
3. Jeg føler meg sint	0	1	2	3	4
4. Jeg har problemer med å sove	0	1	2	3	4
5. Jeg bekymrer meg over hva som vil skje med meg	0	1	2	3	4

HVORDAN JEG KOMMER OVERENS MED ANDRE (problemer med...)	Aldri	Nesten Aldri	Noen Ganger	Ofte	Nesten Alltid
1. Jeg har problemer med å komme overens med andre tenåringer	0	1	2	3	4
2. Andre tenåringer vil ikke være venner med meg	0	1	2	3	4
3. Andre tenåringer erter meg	0	1	2	3	4
4. Jeg kan ikke gjøre ting som andre tenåringer på min alder kan	0	1	2	3	4
5. Det er vanskelig å holde følge med vennene mine	0	1	2	3	4

SKOLEN (problemer med...)	Aldri	Nesten Aldri	Noen Ganger	Ofte	Nesten Alltid
1. Det er vanskelig for meg å følge med i klassen	0	1	2	3	4
2. Jeg glemmer ting	0	1	2	3	4
3. Jeg har problemer med å gjøre skolearbeidet mitt	0	1	2	3	4
4. Jeg er borte fra skolen fordi jeg ikke føler meg i form	0	1	2	3	4
5. Jeg er borte fra skole fordi jeg skal til legen/sykehuset	0	1	2	3	4



1 PÅ SKOLEN:

Hvor ofte blir du værende igjen på skolen etter skoletid for å trene, leke eller drive med sport?

1. Nesten aldri eller aldri ☐ ▶ Gå rett til spørsmål 2
2. 1-2 ganger i uka ☐
3. 3-4 ganger i uka ☐
4. 5 ganger i uka ☐

Spørsmål 1a og 1b fyller du bare ut dersom du på spørsmål 1 har krysset av for ett av alternativene fra 2 til 4:

1a) Hvor lenge varer aktiviteten om gangen? (i gjennomsnitt)

1. Mindre enn 5 minutter ☐
2. 5-9 minutter ☐
3. 10-14 minutter ☐
4. 15-19 minutter ☐
5. 20-24 minutter ☐
6. 25-29 minutter ☐
7. 30-34 minutter ☐
8. 35-39 minutter ☐
9. 40-44 minutter ☐
10. 45-49 minutter ☐
11. 50-54 minutter ☐
12. 55-59 minutter ☐
13. 60 minutter eller mer ☐

1b) Hvor slitsom er aktiviteten?

1. Svært lett ☐
2. Veldig lett ☐
3. Lett ☐
4. Litt anstrengende ☐
5. Anstrengende ☐
6. Veldig anstrengende ☐
7. Svært anstrengende ☐

2 PÅ HVERDAGER:

I tillegg til det du har svart på i spørsmål 1: Hvor ofte trener, leker eller driver du med sport utenom skoletid? (Ta med aktiviteter i idrettslag, ungdomsklubb, speideren osv. Det er mulig å være i aktivitet flere ganger i løpet av en dag.)



1. Nesten aldri eller aldri ☐ ► Gå rett til spørsmål ③
2. 1-2 ganger i uka ☐
3. 3-4 ganger i uka ☐
4. 5-6 ganger i uka ☐
5. 7-8 ganger i uka ☐
6. 9-10 ganger i uka ☐
7. Mer enn 10 ganger i uka ☐

Spørsmål 2a og 2b fyller du bare ut dersom du på spørsmål ② har krysset av for ett av alternativene fra 2 til 7:

2a) Hvor lenge varer aktiviteten om gangen? (i gjennomsnitt)

1. Mindre enn 5 minutter ☐
2. 5-9 minutter ☐
3. 10-14 minutter ☐
4. 15-19 minutter ☐
5. 20-24 minutter ☐
6. 25-29 minutter ☐
7. 30-34 minutter ☐
8. 35-39 minutter ☐
9. 40-44 minutter ☐
10. 45-49 minutter ☐
11. 50-54 minutter ☐
12. 55-59 minutter ☐
13. 60 minutter eller mer ☐

2b) Hvor slitsom er aktiviteten?

1. Svært lett ☐
2. Veldig lett ☐
3. Lett ☐
4. Litt anstrengende ☐
5. Anstrengende ☐
6. Veldig anstrengende ☐
7. Svært anstrengende ☐

③ I HELGENE:

Hvor ofte trener, leker eller driver du med sport? (Ta med aktiviteter i idrettslag, ungdomsklubb, speideren osv. Det er mulig å være i aktivitet flere ganger i løpet av en helgedag.)

1. Nesten aldri eller aldri ☐ ► Gå rett til spørsmål ④
2. 1-2 ganger i måneden ☐





3. 3-4 ganger i måneden ☐
4. 5-6 ganger i måneden ☐
5. 7-8 ganger i måneden ☐
6. Mer enn 8 ganger i måneden ☐

Spørsmål 3a og 3b fyller du bare ut dersom du på spørsmål 3 har krysset av for ett av alternativene fra 2 til 6:

3a) Hvor lenge varer aktiviteten om gangen? (i gjennomsnitt)

1. Mindre enn 5 minutter ☐
2. 5-9 minutter ☐
3. 10-14 minutter ☐
4. 15-19 minutter ☐
5. 20-24 minutter ☐
6. 25-29 minutter ☐
7. 30-34 minutter ☐
8. 35-39 minutter ☐
9. 40-44 minutter ☐
10. 45-49 minutter ☐
11. 50-54 minutter ☐
12. 55-59 minutter ☐
13. 60 minutter eller mer ☐

3b) Hvor slitsom er aktiviteten?

1. Svært lett ☐
2. Veldig lett ☐
3. Lett ☐
4. Litt anstrengende ☐
5. Anstrengende ☐
6. Veldig anstrengende ☐
7. Svært anstrengende ☐



4) Hvilket av disse alternativene passer best for deg?

1. Jeg trener ikke, og jeg har ikke tenkt å begynne ☐
2. Jeg trener ikke, men det er mulig jeg begynner ☐
3. Jeg trener noen ganger, men ikke regelmessig ☐
4. Jeg trener regelmessig, men har akkurat startet ☐
5. Jeg har trent regelmessig i mer enn 6 måneder ☐



5 Hva gjør du vanligvis i friminuttene?

1. Sitter (snakker/leser) ☐
2. Står eller går rundt ☐
3. Løper rundt og leker/spiller ☐

6 Hva gjør du vanligvis i storefri (bortsett fra å spise)?

1. Sitter (snakker/leser) ☐
2. Står eller går rundt ☐
3. Løper rundt og leker/spiller ☐

7 Hvordan kommer du deg vanligvis til skolen?

1. Med bil ☐
2. Med buss, trikk, T-bane eller tog ☐
3. Med sykkel ☐
4. Går ☐

8 Hvordan kommer du deg vanligvis hjem fra skolen?

1. Med bil ☐
2. Med buss, trikk, T-bane eller tog ☐
3. Med sykkel ☐
4. Går ☐

9 Hvor lang tid bruker du vanligvis til skolen (en vei)?

1. Mindre enn 5 minutter ☐
2. 5 til 14 minutter ☐
3. 15 til 29 minutter ☐
4. 30 til 59 minutter ☐
5. 60 minutter eller mer ☐

10 Hvor mange timer ser du vanligvis på TV på en vanlig hverdag?

1. Mer enn 5 timer ☐
2. 4-5 timer ☐
3. 3-4 timer ☐
4. 2-3 timer ☐
5. 1-2 timer ☐
6. Mindre enn 1 time ☐





11 Hvor mange timer ser du vanligvis på TV på en vanlig helgedag eller fri dag?

1. Mer enn 5 timer ☐
2. 4-5 timer ☐
3. 3-4 timer ☐
4. 2-3 timer ☐
5. 1-2 timer ☐
6. Mindre enn 1 time ☐

12 Hvor mange timer bruker du vanligvis til data, TV-spill eller andre spill på en vanlig hverdag? (F.eks. surfing på internett, Gameboy, Nintendo, Playstation)

1. Mer enn 5 timer ☐
2. 4-5 timer ☐
3. 3-4 timer ☐
4. 2-3 timer ☐
5. 1-2 timer ☐
6. Mindre enn 1 time ☐

13 Hvor mange timer bruker du vanligvis til data, TV-spill eller andre spill på en vanlig helgedag eller fridag? (F.eks. surfing på internett, Gameboy, Nintendo, Playstation)

1. Mer enn 5 timer ☐
2. 4-5 timer ☐
3. 3-4 timer ☐
4. 2-3 timer ☐
5. 1-2 timer ☐
6. Mindre enn 1 time ☐

14 Hvor lenge arbeider du med lekser i løpet av en dag? (i gjennomsnitt) (Ta med tiden du bruker til lekser både på hverdager og helgedager)

1. Mindre enn 5 minutter ☐
2. 5-19 minutter ☐
3. 20-39 minutter ☐
4. 40-59 minutter ☐
5. 60-79 minutter ☐
6. 80-99 minutter ☐
7. 100-119 minutter ☐
8. 2 timer (120 min) eller mer ☐



15 Hvor lang tid bruker du vanligvis på å lese aviser, blader, romaner, noveller eller lignende på en vanlig hverdag?

1. Mindre enn 5 minutter ☐
2. 5-19 minutter ☐
3. 20-39 minutter ☐
4. 40-59 minutter ☐
5. 60-79 minutter ☐
6. 80-99 minutter ☐
7. 100-119 minutter ☐
1. 2 timer (120 min) eller mer ☐

16 Hvor lang tid bruker du vanligvis på å lese aviser, blader, romaner, noveller eller lignende på en vanlig helgedag eller fridag?

1. Mindre enn 5 minutter ☐
2. 5-19 minutter ☐
3. 20-39 minutter ☐
4. 40-59 minutter ☐
5. 60-79 minutter ☐
6. 80-99 minutter ☐
7. 100-119 minutter ☐
8. 2 timer (120 min) eller mer ☐

17 Hvor mange timer i døgnet sover du vanligvis på hverdager?

1. Mindre enn 7 timer ☐
2. 7-9 timer ☐
3. 9-11 timer ☐
4. 11-13 timer ☐
5. 13-15 timer ☐
6. Mer enn 15 timer ☐

18 Hvor mange timer i døgnet sover du vanligvis på helgedager og fridager?

1. Mindre enn 7 timer ☐
2. 7-9 timer ☐
3. 9-11 timer ☐
4. 11-13 timer ☐
5. 13-15 timer ☐
6. Mer enn 15 timer ☐



Grunnlag for beregninger i spørreskjema

For utregning av tid i fysisk aktivitet med moderat til høy intensitet (MVPA) brukes MET-verdier over eller lik 3 MET og tid for disse aktivitetene. Energiberegningen er basert på tilpassede intensitetskategorier fra ”Compendium of Physical Activity” (Ainsworth et al 2000).

Transport til og fra skolen

Bil eller kollektivtransport	1,3 MET
Går	2,5 MET
Sykler	4,0 MET

Undervisning på skolen

Skoletimer	1,6 MET
------------	---------

Friminutt inkludert storefri

Sitter	1,3 MET
Står eller går rundt	2,5 MET
Løper rundt og leker/spiller	4,0 MET

På fritiden

Søvn	1,3 MET
Stillesittende aktivitet (se på TV, pc, lekser med mer)	1,3 MET
Ikke rapportert tid (resttid)	1,5 MET
Svært lett aktivitet	2,5 MET
Veldig lett aktivitet	2,5 MET
Lett aktivitet	3,5 MET
Litt anstrengende	6,0 MET
Anstrengende	6,0 MET
Veldig anstrengende	8,0 MET
Svært anstrengende	8,0 MET

Skoletid per uke

5. klasse:	26 timer
6. klasse:	27 timer
7. klasse:	28 timer
8. - 10. klasse:	30 timer

Alle klassetrinn:

Friminutt;	125 minutter
Storefri;	175 minutter

Verdien for antall ganger ble satt til midt i kategorien, for eksempel 1- 2 ble satt lik 1,5 og 3-4 ble satt lik 3,5 og så videre.

Tidsavkrysninger er satt til midt i kategorien med unntak av høyeste og laveste verdi. For eksempel ble 30-34 minutter satt til 32 minutter. For høyeste og laveste verdi ble 60 minutter eller mer satt til 60 minutter, 2/5 timer eller mer satt til 2/5 timer, under 5 minutter satt til 2,5 minutt, under en time satt til 45 minutter og mindre enn 7 timer satt til 6,5 time.

**TESTMANUAL
BEHANDLINGSOPPHOLD I VARMT KLIMA 2007
BARN 7-15 ÅR**

Id.nummer: _____

Dato: _____

Det er behov for følgende utstyr:

- Stol med ryggstøtte hvor barnet sitter med nærmest mulig 90° i hofter, knær og ankler samt har føttene i gulvet
- Stoppeklokke
- Tape, for å markere 7 meter til hopptesten og 20 meter til gang- og løpetest

Undersøkelsen tar ca. 30 min.

FUNKSJONSTESTER

Testene utføres med sko.

Baseline Hånddynamometer:

Utgangsstilling: Pasienten sitter med overarm ned langs siden, skulderen i nullstilling for rotasjon, 90 grader fleksjon i albue og underarm i midtstilling (dvs i nullstilling for pronasjon og supinasjon). Hofter og knær i 90°. Grepet justeres etter pasientens håndstørrelse med spor 1 som det minste (innerst) og spor 5 som det største (ytterst). Spørnummer noteres. Du som undersøker understøtter dynamometer hvis nødvendig (f.eks om barnet ikke orker å holde dynamometeren selv).

Instruksjon: Pasienten instrueres i å klemme så hardt som mulig. Det er viktig at armen holdes i ro og at barnet ikke roterer armen/underarmen/håndledd under testen.

Registrering: Det gjøres 2 forsøk med høyre og 2 forsøk med venstre hånd. Det beste resultatet for hver hånd, målt i pounds, noteres.

Dominant hånd: Høyre / Venstre (sett ring)

Hø hånd:

Forsøk 1: _____ pounds

Forsøk 2: _____ pounds

Ve hånd:

Forsøk 1: _____ pounds

Forsøk 2: _____ pounds

Timed Up and Go:

Utgangsstilling: Stol uten armstøtte. Høyden på setet skal være slik at barnets knær og hofter er flekterte i 90° og føttene skal ha kontakt med gulvet. Instruksjon: ”Når jeg sier gå, vil jeg at du reiser deg, går så raskt som mulig til linjen på gulvet 3 m borte, vender, går tilbake til stolen og setter deg ned. Jeg tar tiden på deg fra du reiser deg til du lener ryggen mot ryggstøtten igjen”.

Registrering: Tiden det tar for barnet å utføre oppgaven måles i sekunder, med en desimal. Tiden starter på instruksjonen ”GÅ” og stoppes når barnet satt seg ned på stolen. Om barnet løper under testen, tas testen på nytt. Før testen gjennomføres skal pasienten prøve oppgaven en gang. Deretter gjennomføres 2 testforsøk, hvorav det beste teller.

Forsøk 1: _____ sek

Forsøk 2: _____ sek

Hopp (7 meter)

Utgangsstilling: Barnet står bak startstreken. På signal hopper barnet med samlede ben 7 meter fremover så fort det klarer. Begge bena skal i gulvet samtidig.

Instruksjon: Forklar at barnet skal hoppe så fort det kan. Hoppingen skal foregå med samlede ben. Gi barnet 1 prøveforsøk for å sikre at det har forstått oppgaven.

Registrering: 2 forsøk hvor det beste noteres i sekunder, med en desimal.

Mislykket forsøk/feil: Barnet ”gallopperer”. Barnet greier ikke å hoppe i det hele tatt.

Forsøk 1: _____ sek

Forsøk 2: _____ sek

40 meter løping:

Utgangsstilling: Bruk den markerte strekningen på 20 m som skal brukes på ”6 min. gange”. Barnet står bak startstreken.

Instruksjon: Instruer barnet til å løpe strekningen frem, snu og løpe tilbake (altså 40 meter totalt) så raskt som mulig. Barnet gis instruksjonen ”klar, ferdig, GÅ”.

Registrering: Tiden det tar for barnet å utføre oppgaven måles i sekunder, med 1 desimal. Tiden starter på instruksjonen ”GÅ” og stoppes når barnet på nytt har passert startstreken.

Forsøk: _____ sek

6 minutter gangtest:

Utgangsstilling: Barnet står bak startlinjen.

Instruksjon: Barnet blir bedt om å gå 6 minutter så langt som mulig, uten å løpe eller jogge frem og tilbake en oppmålt distanse, fortrinnsvis 20 meter, med de hjelpemidler eller den assistanse pasienten selv synes er nødvendig. Ved bruk av hjelpemidler registreres hvilket. Pasienten anbefales å regulere belastningen med tempoet. Målet er å gjennomføre. Pasienten kan avbryte dersom han/hun ikke orker mer grunnet smerter eller tretthet.

Tester skal ikke "heie" underveis, men opplyse om tid etter standardisert mal nedenfor.

Registrering: Det noteres hvilken distanse pasienten har tilbakelagt ved avsluttet test. Ved avbrutt test noteres distanse og tid.

Instruksjon til barnet under testen:

Etter 1 minutt: "Du jobber på bra. Du har 5 minutter igjen".

Etter 2 minutter: "Dette ser bra ut. Fortsett på denne måte. Du har 4 minutter igjen".

Etter 3 minutter: "Du jobber på bra. Du er halvveis".

Etter 4 minutter: "Dette ser bra ut. Fortsett på denne måte. Du har 2 minutter igjen".

Etter 5 minutter: "Du jobber på bra. Du har bare 1 minutt igjen".

Etter 5 min og 45': "Jeg kommer straks til å si at du skal stoppe. Da vil jeg at du stopper og blir stående der du er".

Etter 6 minutter: Si 'STOPP!' og gå over til pasienten. Markere stoppestedet med en tape på gulvet.

Antall runder: _____

Antall meter: _____

Eventuelle hjelpemidler: _____

Ved avbrutt test:

Stopptiden: _____ **minutter**

Antall meter: _____

Årsak til at testen ble avbrutt: _____

SPØRRESKJEMA**CHAQ (7-15 år)**

Foreldrene fyller ut skjema mens barnet testes. Instruksjon står på spørreskjema.

Utført: _____

PedsQL (8-15 år)

Barnet fyller ut skjemaet etter de fysiske testene. De har anledning til å spørre hvis det er noe de lurer på.

Utført: _____

FYSISK AKTIVITET (10-15 år)

Barnet fyller ut skjemaet etter de fysiske testene. De har anledning til å spørre hvis det er noe de lurer på.

Utført: _____

Bemerkninger i forhold til gjennomføringen av testene:

Antall hovne ledd samt antall ledd hvor det er nedsatt bevegelighet og ømhet:
